

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

DÉBORA POLETTTO

**AVALIAÇÃO QUALITATIVA DA ATENÇÃO À SAÚDE NA
PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM ESTOMA INTESTINAL**

**FLORIANÓPOLIS/SC
2011**

DÉBORA POLETTO

**AVALIAÇÃO QUALITATIVA DA ATENÇÃO À SAÚDE NA
PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM ESTOMA INTESTINAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Professora Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

**FLORIANÓPOLIS/SC
2011**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária
da
Universidade Federal de Santa Catarina

P765a Poletto, Débora

Avaliação qualitativa da atenção à saúde na perspectiva das pessoas com estoma intestinal [dissertação] / Débora Poletto ; orientadora, Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva. - Florianópolis, SC, 2011.
152 p.: il., tabs.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Serviços de saúde - Avaliação. 3. Enterostomia. 4. Humanização dos serviços de saúde. I. Silva, Denise Maria Guerreiro Vieira da. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

DÉBORA POLETO

**AVALIAÇÃO QUALITATIVA DA ATENÇÃO À
SAÚDE NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM
ESTOMA INTESINAL**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação
pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

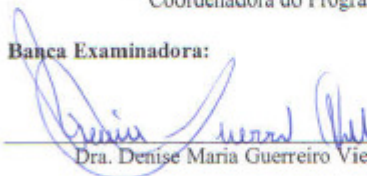
MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 13 de dezembro de 2011, atendendo às
normas da legislação vigente da Universidade Federal de
Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e
Sociedade**.



Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora do Programa

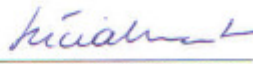
Banca Examinadora:



Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva



Dra. Jussara Gue Martini
Membro



Dra. Lúcia Nazareth Amante
Membro



Dr. Francisco Javier Mercado
Membro

*Dedico este trabalho a todas as pessoas
com estoma e seus familiares, que
precisam de uma atenção em saúde com
profissionais comprometidos e que
realizem o cuidado de forma integral e
humanizada.*

AGRADECIMENTOS

Esse momento é muito especial para mim e por isso eu gostaria de agradecer a todas as pessoas que, de uma forma ou outra, contribuíram para que essa dissertação fosse concretizada.

Agradeço, primeiramente, à minha família, meus pais **Gilberto e Lourdes** e meus irmãos **Taise e Marcelo**, por todo apoio que ofereceram e que, mesmo morando longe, estavam sempre presentes. Obrigada por possibilitarem a minha estada aqui e completar mais essa etapa de minha vida. Amo vocês!

Quero agradecer ao meu namorado **Cássio** que foi quem mais me incentivou e me deu forças para fazer o mestrado. Obrigada por ser meu professor particular e ter me ensinado tantas coisas da academia e especialmente da vida. Muito obrigada pelo amor, por ter paciência, por compreender minha ausência, me apoiar, me acalmar e por estar sempre junto comigo. Eu te amo.

À minha orientadora **Denise Guerreiro**, por compartilhar comigo um pouco de todo o seu brilhante conhecimento, por me ensinar a trilhar os caminhos e por me trazer segurança para seguir em frente. Você é um exemplo para mim, tanto como profissional quanto como pessoa. Obrigada pela amizade verdadeira.

À **Daniele Perin**, minha amiga, a irmã que eu escolhi, e que toda a família aprovou. Obrigada por estar sempre do meu lado, comemorando os bons momentos e enfrentando comigo os nem tão bons assim. Por admirar minhas cantorias e danças. Pelas longas e profundas conversas no Google e pelo chimarrão diário. Tenho certeza que estaremos sempre juntas. Eu te amo minha irmã.

À **Bruna Canever**, pela amizade simplesmente verdadeira. Você foi um grande – bem grande – presente que eu ganhei nessa vida. Obrigada pelos momentos divertidos que tivemos durante esse período, construindo juntas nosso aprendizado. Essa dissertação é sua também.

À **Mariana Itamaro Gonçalves**, minha excelentíssima grande amiga, que por ser tão diferente, em alguns sentidos, de mim, me ensinou a respeitar e ver as situações de outra forma. Mari, obrigada

pela paciência e por estar sempre do meu lado. Você tem um coração maravilhoso e eu tenho a sorte de ter você como amiga.

Obrigada às minhas amigas, colegas de “apertamento”, **Daniele, Daiana, Ana Silvia e Cristine** e seus respectivos companheiros – **Sid, Mineiro, Cicinho e Ricardo** – por dividirem comigo esse espaço e compartilharem juntos tantos momentos, por me distraírem e me divertirem. Obrigada pelo carinho.

Às minhas amigas “Flowers”, **Daiane, Marina, Thayse, Thaís, Ariane, Morgana, Michele**, e ao “Floro” **Fagner**, que fazem parte da minha turma de amigos desde os tempos da graduação e que comemoraram comigo meu ingresso no mestrado, e muitas outras coisinhas mais. Vocês são essenciais para mim.

Às integrantes do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada – GAO – **Margareth, Rode, Tatiana, Mariana I. Mariana B., Anita, Valéria, Viviane, Cilene, Fabíola, Fabiani, Lúcia**, por me acolherem no grupo. Admiro todas vocês. Vocês me ensinaram tanto sobre cuidado e respeito, fazendo-me crescer como profissional e como pessoa. Foram as responsáveis por eu ter trilhado esse caminho. Muito obrigada.

Ao Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas (**NUCRON**) por oportunizar novos aprendizados e a troca de experiências nas nossas reuniões, muito obrigada a todos.

Ao grupo de orientandas da professora **Denise: Juliana L., Juliana Z., Edilaine, Soraia, Maria Aparecida, Júlia e Renata** pelos ricos momentos que tivemos e por me auxiliarem com meu trabalho, contribuindo com ideias, leituras e discussões. Obrigada.

Aos **colegas do mestrado**, que também contribuíram significativamente nesse processo de aprendizado. Agradeço especialmente às minhas colegas que viraram amigas, **Mariely, Veridiana, Liliam e Aline**, obrigada.

Aos profissionais do **Hospital Universitário**, do **Hospital Governador Celso Ramos** e do **Hospital Regional de São José** pela disponibilidade em me receber, contribuindo com a pesquisa.

Às **pessoas com estoma e seus familiares** que aceitaram participar da pesquisa, socializando os seus sentimentos e suas vivências, cooperando para a construção da dissertação. Obrigada.

Aos membros da banca, **Dra. Jussara, Dra. Lúcia, Dr. Francisco, Dra. Sabrina e Doutoranda Rode**, pela disponibilidade em conhecer e contribuir com a dissertação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (**CAPES**), pelo financiamento da bolsa de estudo durante o curso de mestrado.

Ao Grupo **CAPES REUNI** Enfermagem, com a Professora **Maria Itayra e as colegas Juliana, Mônica, Veridiana e Daniela**, pelo ótimo trabalho que realizamos juntas.

À **Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)** e ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN)**, por me acolherem e me oportunizarem o desenvolvimento do mestrado.

Obrigada a todos!

RESUMO

POLETTTO, Débora. **Avaliação qualitativa da atenção à saúde na perspectiva das pessoas com estoma intestinal**. 152p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

INTRODUÇÃO: A pessoa com estoma intestinal vive uma condição crônica que pode alterar a representação do corpo e ter repercussões em distintos âmbitos do viver. A atenção em saúde a essas pessoas necessita de um olhar para além do estoma, garantindo atenção integral. Nesta perspectiva, a concepção da Clínica Ampliada e Compartilhada, como diretriz da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde brasileiro, traz um novo olhar para o atendimento da saúde, com: valorização da dimensão subjetiva; valorização das decisões da população em ações de saúde; fortalecimento do trabalho interdisciplinar em saúde; respeito pela pessoa que é protagonista das decisões pessoais; democracia nas relações e a ambiência. A implementação dessa política ainda não é inteiramente conhecida. Nesta perspectiva, acreditamos na importância de efetuar um estudo avaliativo, focalizando a atenção à pessoa com estoma, visando conhecer a realidade dos programas, instituições, a capacitação profissional e como a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada tem se constituído como referência na atenção a saúde destas pessoas. **OBJETIVO:** Avaliar como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde, na perspectiva da pessoa com estoma intestinal, nos primeiros meses após a realização da cirurgia em uma região Metropolitana do Sul do Brasil. **MÉTODO:** Pesquisa avaliativa qualitativa de serviços de saúde. Participantes: 10 pessoas que realizaram estomia intestinal e seus familiares, residentes nesta região metropolitana. Local do estudo: três hospitais públicos e residência das pessoas com estoma. Coleta de dados: Entrevistas semiestruturadas, realizadas na residência das pessoas com estoma, em duas etapas, sendo a primeira 30 dias após a alta hospitalar e a segunda após 90 dias, no período de janeiro a julho de 2011. Feita análise comparativa de conteúdo seguindo o processo apreensão, síntese, teorização e recontextualização. Obedecida a

Resolução 196/96 CNS/MS, aprovado pelos Comitês de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, nº 1106/dez 2010; do Hospital Regional de São José, nº72/2010 e do Hospital Governador Celso Ramos, nº0062/2010.

RESULTADOS: Os resultados estão apresentados na forma de dois manuscritos: o primeiro intitulado: “Avaliação da atenção em saúde da pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada” que teve como objetivo avaliar como ocorre a educação em saúde para as pessoas com estoma intestinal de uma região metropolitana do Sul do Brasil, na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. O segundo denominado: “Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado” teve como objetivo avaliar a atenção desenvolvida nos serviços de saúde às pessoas com estoma intestinal na perspectiva da articulação das ações propostas pela Clínica Ampliada e Compartilhada visando à promoção da autonomia. Verificamos que as pessoas com estoma e seus familiares receberam assistência e orientações técnicas focalizadas na prática do cuidado específico com seu estoma, especialmente com a limpeza da bolsa coletora e adaptação, facilitando o desenvolvimento do autocuidado. Receberam encaminhamento para outros serviços conforme a necessidade, os quais ampliaram os cuidados e as orientações. Ainda assim, observamos lacunas da atenção clínica referentes às orientações relacionadas aos cuidados com alimentação, prática de atividades e esforço físico, como também alterações no vestuário, retorno laboral e reinserção social. Na perspectiva de uma atenção com base na Clínica Ampliada e Compartilhada, verificamos que poucos profissionais de saúde seguem as ações propostas por essa diretriz, já que o tempo e a disponibilidade dos profissionais de saúde foram escassos para práticas como o acolhimento, a escuta, o diálogo, informações compreensíveis e de acordo com a necessidade individual, oportunizando vínculo entre os atores com atendimento integral e humanizado, ações essas que podem contribuir significativamente na adaptação dessas pessoas à nova condição, apoiando a reinserção social e o desenvolvimento da autonomia.

CONCLUSÕES: O cuidado clínico e as orientações técnicas realizadas para essas pessoas ainda não estão de acordo com o recomendado pelas literaturas de referência e a legislação específica, sendo que a atenção ainda está muito focalizada apenas na intervenção cirúrgica e nos cuidados com a bolsa coletora. Quando o cuidado ampliado ocorre, as pessoas com estoma e familiares sentem-se mais seguros, pois contam com uma equipe que se mostra presente e integrada para realizarem seu atendimento, independente de

qual for a necessidade emergente, facilitando seu processo de reintegração social e autonomia.

DESCRITORES: Avaliação de serviços de saúde. Estomia. Humanização da assistência.

ABSTRACT

POLETTTO, Débora. Qualitative evaluation of health care from the perspective of people with intestinal stoma. 152p. Dissertation (Nursing Master Course) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Advisor: Dr. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Research Line: The process of care and live, be healthy and sick.

INTRODUCTION: The person with an intestinal stoma lives a chronic condition that can change the representation of the body and can have an impact in different areas of living. The health care to these people need a look beyond the stoma, providing comprehensive care. In this perspective, the concept of Extended and Shared Clinic, as a guideline of the National Humanization of Brazilian Unified Health System, brings a new look at health care, with: assessment of the subjective dimension, valuing the decisions of the population in health care actions; strengthening of interdisciplinary work in health; respect for the person who is the protagonist of personal decisions; democracy in relations and ambience. The implementation of this policy is not yet fully known. In this perspective, we believe in the importance of making an evaluation study, focusing attention to the person with stoma, in order to know the reality of programs, institutions, the professional training and how the practice of Extended and Shared Clinic has been established as a reference in the health care these people. **OBJECTIVE:** Evaluate the Extended and Shared Clinic expresses itself in health care from the perspective of people with intestinal stoma, in the first months after surgery in a metropolitan area of southern Brazil. **METHOD:** A qualitative evaluation research of health services. **Participants:** 10 persons who underwent intestinal ostomy and their families, living in this metropolitan area. **Place of study:** three public hospitals and the residence of people with stoma. **Data collection:** Semi-structured interviews, conducted at the residence of people with stoma, in two phases, the first 30 days after hospital discharge and the second after 90 days, in the period from January to July 2011. Made comparative analysis of content following the seizure process, synthesis, theorizing and recontextualization. Obeyed Resolution 196/96 CNS / MS, approved by the Ethics and Human Research of the Federal University of Santa Catarina, 1106/dez No. 2010, Regional Hospital of São José, No. 72/2010 and the Governador Celso Ramos Hospital, No. 0062/2010.

RESULTS: The results are presented in the form of two manuscripts: the first entitled: "Evaluation of the health care of people with intestinal stoma in view of the extended clinic" that aimed to assess how health education occurs to people with intestinal stoma in a metropolitan area of southern Brazil, in view of Extended and Shared Clinic. The second called "Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care" aims to evaluate the care given in health services to people with intestinal stoma in view of the articulation of the actions proposed by the Clinic Expanded and Shared aimed at promoting autonomy. We found that people with stoma and their families received assistance and technical guidance focused on the practice of care specific to the stoma, especially with cleaning the collection bag and adaptation, facilitating the development of self-care. They received referrals to other services as needed, which expanded the care and guidance. Still, we found gaps in clinical care on the guidelines related to the care of food, activities and practice of physical effort, as well as changes in clothing, returning to work and social reintegration. In view of attention based on Extended and Shared Clinic we found that few health professionals follow the actions proposed by this guideline, as time and availability of health professionals were limited to practices such as hospitality, listening, dialogue, giving understandable information and according to individual needs, providing exchanges between the actors with comprehensive and humane care, actions that may contribute significantly to the adaptation of people to the new condition, supporting the social reintegration and empowerment. **CONCLUSIONS:** The clinical care guidelines and techniques used for these people still do not agree with the recommended reference literature and by specific legislation, and much attention is still focused only on the surgery and care to the collection bag. When care is extended, people with stoma and family feel more secure, because they have a team that is aware and integrated to perform their service, regardless of what the need is emerging, facilitating the process of social reintegration and autonomy.

KEYWORDS: Evaluation of health services. Ostomy. Humanization of assistance.

RESUMEN

POLETTTO, Débora. La evaluación cualitativa de la atención de la salud desde la perspectiva de las personas con estoma intestinal. 152p. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Asesor: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Línea de Investigación: El proceso de atención y en vivo, estar sano y enfermo

La persona que vive con una enfermedad intestinal crónica del estoma que puede cambiar la representación del cuerpo y tiene un impacto en diferentes áreas de la vida. El cuidado de la salud a estas personas deben mirar más allá del estoma, lo que garantiza una atención completa. En esta perspectiva, el concepto de la Clínica Ampliada y Compartilhada, como la Política Nacional de Humanización del Sistema Nacional de la Salud brasileño trae una nueva mirada para encontrarse con la salud: evaluación de la dimensión subjetiva, las decisiones de valoración de la población en actividades de salud, el fortalecimiento del trabajo interdisciplinario en salud, el respecto a la persona que es el protagonista de las decisiones personales, la democracia en las relaciones en el ambiente. La implementación de esta política todavía no se conoce totalmente. En esta perspectiva, creemos en la importancia de hacer un estudio de evaluación, centrando la atención a la persona con estoma, con el fin de conocer la realidad de los programas, las instituciones y la formación profesional como la práctica de la Clínica Ampliada y Compartilhada se ha establecido como una referencia en el cuidado de la salud de estas personas. **OBJETIVO:** Evaluar la Clínica Ampliada y Compartilhada se expresa en el cuidado de la salud desde la perspectiva de las personas con estoma intestinal, el primer mes después de la cirugía en un área metropolitana del sur de Brasil. **MÉTODO:** una investigación de la evaluación cualitativa de los servicios de salud. **Participantes:** 10 personas que ser sometieron a la estomía intestinal y sus familiares que viven en el área metropolitana. **Lugar de estudio:** tres hospitales públicos y la residencia de las personas con estoma. **La recolección de datos:** entrevistas semi- estructuradas, realizadas en la residencia de las personas con estoma en dos fases, los primeros 30 días tras el alta hospitalaria y la segunda después de 90 días en el periodo de enero a julio de 2011. **Análisis comparativo de los hechos contenidos**

siguiendo el proceso de embargo, la síntesis, la teorización y recontextualización. Obedeció a la resolución 196/96 CNS / MS, aprobado por la Ética e Investigación Humana de la Universidad Federal de Santa Catarina, 1106/ diez N° 2010, el Hospital Regional de San José, N° 72/2010 y en el Hospital Gobernador Celso Ramos, N°0062/2010. RESULTADOS: Los resultados se presentan en forma de dos manuscritos: el primero titulado: “Evaluación de la atención de la salud de las personas con estoma intestinal en vista de la Clínica Ampliada” que tuvo como objetivo evaluar la educación para la salud de las personas con estoma intestinal un área metropolitana del sur de Brasil, en vista de la Clínica Ampliada y Compartilhada. El segundo llamado “Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía de la atención” tiene como objetivo evaluar la atención prestada en los servicios de salud a las personas con estoma intestinal, en vista de la articulación de las acciones propuestas por la Clínica Ampliada y Compartilhada para promover la autonomía. Hemos encontrado que las personas con estoma intestinal y sus familias reciben orientación y asistencia técnica centrada en la práctica de la atención específica de su estoma, especialmente con la limpieza de la bolsa de recolección y la adaptación, facilitando el desarrollo del auto-cuidado. Recibió derivaciones a otros servicios según sea necesario, que se expandió el cuidado y orientación. Sin embargo, hemos encontrado diferencias en la atención clínica de las directrices relacionadas con el cuidado de los alimentos, las actividades y la práctica de un esfuerzo físico, así como los cambios en la ropa, la reinserción social y laboral posterior. En vista de la atención basada en la Clínica Ampliada y Compartilhada que os profesionales de la salud siguen algunas de las acciones propuestas por esta directriz, con el tiempo y la disponibilidad de profesionales de la salud se limita a las practicas tales como la hospitalidad escucha, diálogo, información comprensible y de acuerdo a las necesidades individuales, proporcionando oportunidades de enlace entre los actores con la atención integral y humana, que estas acciones pueden contribuir significativamente a la adaptación de las personas a la nueva condición, el apoyo a la reinserción social y el empoderamiento. CONCLUSIONES: Las guías de atención clínica y las técnicas utilizadas para estas personas todavía no están de acuerdo con la literatura de referencia recomendados y por una legislación específica, y la atención sigue centrada sólo en la cirugía y el cuidado de la bolsa de recolección. Cuando la atención se extiende, las personas con estomas y la familia se sienten más seguros porque tienen un equipo que muestra presente e integrada para llevar a cabo su servicio, independientemente

de lo que la necesidad surge, lo que facilita el proceso de reinserción social y la autonomía.

PALAVRAS CLAVE: Evaluación de los servicios de salud. Ostomía. Humanización de la asistencia.

LISTA DE SIGLAS

ACO	Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada
ARPO	Associação da Pessoa Ostomizada Regional Florianópolis
CEPEn	Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
CEPSH	Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CS	Centro de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
GAO	Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada
GV	Grupos de Vivência
HGCR	Hospital Governador Celso Ramos
HRSJ	Hospital Regional de São José
HU	Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IOA	International Ostomy Association
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
NUCRON	Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas
PNH	Política Nacional de Humanização
RNAO	Registered Nurses' Association of Ontario
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SES/SC	Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina
SMS	Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
WOCN	Wound, Ostomy and Continence Nurses Society

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do Serviço de Atenção à Pessoa com Estoma no Estado de Santa Catarina47

Figura 2 - Representação da Clínica Ampliada e Compartilhada inserida nos Serviços de Saúde e na comunidade57

Figura 3 – Manuscrito 2: Linha do processo de construção da autonomia para o cuidado.....105

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - RESULTADOS: Caracterização dos participantes da pesquisa	71
--	----

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS.....	23
LISTA DE FIGURAS.....	25
LISTA DE QUADROS	27
1 INTRODUÇÃO.....	30
2 OBJETIVO	41
2.1 Objetivo Geral	41
2.2 Objetivos Específicos	41
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	41
3.1 Aspectos políticos da atenção a pessoa com estoma.....	42
3.2 Referências e estudos relacionados à atenção à pessoa com estoma.....	48
3.3 Clínica Ampliada e Compartilhada.....	52
4 MÉTODO	63
4.1 Tipo de pesquisa:	63
4.2 Local do Estudo:.....	64
4.3 Participantes do Estudo:.....	65
4.4 Coleta de Dados:.....	66
4.5 Análise dos Dados	67
4.6 Aspectos Éticos.....	68
5 RESULTADOS	71
5.1 MANUSCRITO 1: Avaliação da atenção em saúde da pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada	75
5.2 MANUSCRITO 2 – Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado	99
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
REFERÊNCIAS	129
APÊNDICES	139
ANEXOS	147

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho faz parte do macro projeto intitulado “Avaliação da Atenção à Saúde de Pessoas em Condições Crônicas” (SILVA, 2009), que tem como referências as dimensões da integralidade, humanização, acesso, participação social e clínica ampliada, segundo pressupostos do Sistema Único de Saúde (SUS), coordenado pela Professora Dra. Denise M. Guerreiro V. da Silva, líder do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condições Crônicas (NUCRON) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Seguindo a linha de pesquisa do macro projeto citado anteriormente, este subprojeto focaliza a atenção que pessoas com estoma intestinal vêm recebendo, na perspectiva dos usuários.

A palavra estoma tem origem grega e significa boca ou abertura. Quando falamos de pessoa com estoma, estamos referenciando pessoas que fizeram a abertura de qualquer víscera oca através do corpo, com causas variadas. Conforme o segmento corporal que é exteriorizado, a palavra estoma recebe diferenciações, como por exemplo: gastrostomia (abertura no estômago), traqueostomia (abertura na traqueia), colostomia (abertura do cólon), dentre outros (MARTINS et al., 2006a).

As causas da confecção da estomia intestinal são variadas, podendo estar associadas ao câncer colorretal, doença diverticular, doenças inflamatórias intestinal, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções, infecções perianais graves, proctite actínica e outras (GAMA; ARAÚJO, 2000; WOCN, 2010; RNAO, 2009). A cirurgia é realizada com objetivo de descomprimir, drenar, aliviar tensão de anastomose e restaurar a função do órgão afetado (MARTINS et al., 2008).

O câncer colorretal é responsável pela maioria das cirurgias de estomia. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2010), em termos de incidência, esse tipo de câncer é a terceira causa mais comum no mundo em ambos os sexos.

Para a prática da assistência especializada, é importante a existência de uma equipe de saúde envolvida com o atendimento integral às pessoas que realizam essa cirurgia, uma vez que, além dos cuidados técnicos direcionados para a transformação causada pela derivação intestinal, existe o ser humano que está vivenciando esse novo processo.

Após a cirurgia de estomia, a pessoa com estoma intestinal pode ter abalo em sua identidade, especialmente quando associada à presença do câncer. Isso ocorre por influência do impacto do diagnóstico, da

mutação cirúrgica com a retirada de parte do intestino e sua exteriorização na parede abdominal que causa a estomia, aos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos, nas mudanças limitantes causadas pelo estoma e os cuidados específicos deste e na diminuição das atividades diárias e sociais, além da incerteza sobre o futuro (PETUCO; MARTINS, 2006; SILVA; SHIMIZU, 2006; CASCAIS, 2007).

Além disso, há mudanças anatômicas e fisiológicas promovidas pelo estoma que são abrangentes e podem alterar a representação do corpo tendo repercussões em distintos âmbitos do viver, tais como no lazer, no trabalho, no cotidiano familiar, no relacionamento sexual. O profissional de saúde, ao cuidar de um indivíduo portador de um estoma, necessita compreender e atuar no cuidado a partir das condições e possibilidades de cada pessoa doente (MARTINS; PERUGINI; SILVA, 2006).

No período inicial após a estomia, as transformações pessoais provêm do luto pela perda de um órgão, diminuindo a autoestima devido à alteração da imagem corporal e, também, consequente alteração da sexualidade, do *status* social, já que, muitas vezes, as pessoas isolam-se devido à nova condição. Além disso, sentimentos de inutilidade, depressão, desgosto, ódio, repulsa e a não aceitação do estoma, podem alterar a rotina cotidiana e a dinâmica familiar. Ainda, ocorre uma dualidade da representação do estoma, sendo também ancorado em palavras como vida, segunda chance, solução (CASCAIS, 2007).

Reafirmando esses sentimentos, as pessoas com estoma atribuem significados às mudanças ocorridas após a cirurgia revelando que, inicialmente, com o conhecimento da necessidade de uma estomia, sentimentos como surpresa, medo, raiva, impotência, surgem devido à perspectiva da grande mudança que ocorrerá em suas vidas. Alterações nos padrões relacionados aos hábitos alimentares, vestuário e sexualidade, também estão presentes nos relatos. A alimentação é alterada como estratégia de evitar a flatulência excessiva e a ocorrência de diarreia. Também evitam alimentar-se em locais públicos, pelo medo de eliminar gases e ser constrangedor (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Mudanças relacionadas ao cotidiano, na dificuldade de reinserção social, são causadas especialmente pelo medo de serem estigmatizadas e por isso afastam-se antecipadamente para evitar esse constrangimento, reações de aversão ou, até mesmo, sentimentos de pena. Pessoas com estoma podem apresentar insegurança para planejar o futuro, devido ao medo causado pela possibilidade de morte (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Morais (2009) escreveu acerca de sua experiência de ser uma mulher com estoma intestinal referindo em seu livro que o processo de aceitação não ocorre rapidamente e que as pessoas que fazem essa cirurgia precisam ter paciência para superar essa nova fase da vida. Afirmar ser comum, no início, tudo girar em torno apenas do estoma e da bolsa, porém, à medida que as atividades retornam, o estoma passa a ocupar seu real lugar na vida, o de eliminações, apenas isso. A mesma autora cita caminhos que considera mais ou menos padrões às pessoas que se tornam estomizadas, umas com o andar mais rápido, outras menos. Assegura que tudo começa com um *“tenho uma bolsa pregada na barriga, e agora?”*. Após, iniciam-se as preocupações com o odor, cuidados específicos com a bolsa e alimentação. Com a passagem desta fase, surgem as inquietações com o vestuário, a insegurança sobre a bolsa e a possibilidade da ocorrência de acidentes, a ansiedade de sair de casa. Nesse processo de adaptação, surgem também pensamentos relacionados ao contar para os outros sobre o estoma, o medo da rejeição, do nojo. Superando esses primeiros impactos, retorna-se às atividades rotineiras, ficando a preocupação em ter conforto, a adaptação dos banheiros públicos, as roupas da moda, os maiôs bonitos para a praia (MORAIS, 2009).

O desvio do curso das eliminações intestinais para o abdome, como já citado anteriormente, traz a necessidade do uso contínuo de bolsa coletora adaptada e, com isso, a necessidade de cuidados especiais e específicos do estoma, caracterizando uma condição crônica. Para proporcionar o retorno às atividades cotidianas e a recuperação/adaptação à nova condição imposta, é fundamental para a pessoa o acesso a material de qualidade (bolsa coletora e materiais adjuvantes). Nesse sentido, os aparatos tecnológicos passam a se constituir em essenciais para que essas pessoas possam manter suas atividades cotidianas, manter ou retomar a sua inserção social, fundamental para sua autonomia.

Para vivenciar a nova condição de cronicidade, a pessoa carece de apoio de familiares e dos profissionais de saúde, uma vez que apresentam dificuldades iniciais de aceitação e compreensão da condição e dos limites impostos, tornando-se necessário agora monitorar a saúde diária, incorporar novas estratégias de cuidado pessoal e seguir na busca por terapêuticas menos restritivas (SILVA, 2009; FREITAS; MENDES, 2007).

Com todas essas mudanças citadas, com o surgimento de novos cuidados pessoais e a necessidade de adaptações nos estilos de vida das pessoas que realizaram essa cirurgia, é fundamental que os profissionais

de saúde estejam preparados para o cuidado. Nesse sentido, precisam atender às diferentes necessidades emergentes de cada indivíduo, para facilitar sua recuperação e proporcionar apoio suficiente no esclarecimento de suas dúvidas e enfrentamento de suas angústias e medos.

As diferentes necessidades provêm da variabilidade existente entre os sujeitos, de sua singularidade pessoal, construída a partir de sua subjetividade, cognição, diferenças biológicas, de sua compreensão sobre si, da influência do contexto social, político, cultural, organizacional e religioso aos quais está inserido, e de suas interações com outras pessoas (CAMPOS, 2006; ONOCKO CAMPOS; CAMPOS, 2006).

As modificações trazidas pela estomia podem abalar a compreensão da pessoa sobre si mesma e de seu contexto e por isso precisam de um atendimento em saúde especializado e integral, que respeite sua singularidade. Santos (2000), referência na área de estomaterapia no Brasil, define cuidados direcionados aos diferentes momentos que a pessoa passará no seu processo de estomização. No pré-operatório, o profissional deve enfocar seus cuidados no preparo físico e psicossocial, realizando também avaliação nutricional e os aspectos das eliminações, condições da pele e as habilidades para o autocuidado, além de valorizar a identidade da pessoa, sua autoestima, que poderão ser abaladas pela cirurgia. Fundamental a este momento é a demarcação do local do estoma, conforme anatomia da pessoa e suas habilidades, promovendo maiores condições para o autocuidado. Também são considerados pontos importantes para a fase pré-operatória, a orientação sobre a finalidade da cirurgia, como ocorrerá, as mudanças que acontecerão em suas vidas e os significados e consequências que poderão advir em decorrência disso.

Na fase trans-operatória, a assistência se detém mais na confecção do estoma e nos cuidados técnicos específicos necessários à equipe de saúde, tendo como assistência necessária, a adaptação da bolsa ao estoma imediatamente após a cirurgia para a proteção da pele e possibilidade de observação da evolução (SANTOS 2000).

O momento pós-operatório, para Santos (2000) divide-se em três subgrupos de fases principais: *Imediata*, no qual a assistência será direcionada à observação do estoma, suas características, identificação de possíveis complicações. Na fase *mediata*, ainda é presente o período de luto, da perda de um segmento corporal. Buscando maximizar o controle e a segurança, sugere-se, nessa etapa, iniciar as práticas de ensino sobre o autocuidado, o reconhecimento do estoma pela pessoa,

além de estimular a re-construção da identidade. No entanto, deve-se respeitar o momento de cada um. O profissional deve estar atento ao momento da alta hospitalar pós-cirurgia, que é uma fase complicada, tanto para a pessoa que realizou a cirurgia, quanto para o familiar, pois a partir desse momento, a pessoa nessa nova condição não terá mais o aparato das tecnologias hospitalares, nem de profissionais presentes de forma integral no seu cuidado. A fase *tardia*: é a etapa de acompanhamento no cuidado que a pessoa realizará a sua adequação aos dispositivos, prevenção e tratamento de complicações, suporte psicossocial, na busca e no apoio à re-inserção social e ao retorno às atividades diárias.

O reconhecimento da problemática que envolve o viver com um estoma e da assistência especializada requerida, aliados a um forte movimento político por parte das associações de pessoas com estoma, no final do ano de 2009, contribuiu para entrar em vigor a Portaria SAS/MS nº 400, de 16 de novembro de 2009, a qual estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde de Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2009a). Essa Portaria definiu três diferentes níveis de atenção prestada às pessoas com estoma, as responsabilidades com a promoção da saúde, a assistência, a reabilitação e as suas atribuições. Defende o cuidado integral e a disponibilidade de uma equipe interdisciplinar trabalhando em prol da causa; a efetividade dos fluxos necessários estabelecidos pelos serviços de referência e contra-referência. Propõe modelos de estruturas físicas adequadas para realizar o atendimento e a descrição dos materiais a serem comprados e disponibilizados para as pessoas com estoma através do SUS.

Ainda como ampliação de suporte e assistência, diante da legislação, a pessoa com estoma é caracterizada como pessoa com deficiência física conforme o Decreto Nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004, gozando assim dos direitos previstos pela lei nas esferas Federal, Estadual e Municipal (BRASIL, 2004).

Mesmo com uma legislação que protege essas pessoas e prevê uma assistência de qualidade, voltada para sua condição crônica, na prática, temos observado que as pessoas com estoma ainda vêm enfrentando dificuldades pela falta de uma assistência efetiva e que envolva o conjunto de suas necessidades, sendo ainda muito fragmentada.

Minha experiência a partir da graduação e envolvimento como bolsista no Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO), desde 2007, grupo interdisciplinar da UFSC que executa ações em projetos de

extensão universitária. Desde 1985, juntamente com outras Instituições parceiras, tais como: Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO); Associação da Pessoa Ostomizada Regional Florianópolis (ARPO); NUCRON; Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC); e Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis (SMS/Florianópolis); me possibilitou-me conhecer a realidade dessas pessoas com estoma e as dificuldades que apresentam diante das novas necessidades impostas pela condição.

Participar desse grupo trouxe a oportunidade de conviver com os diferentes atores envolvidos na atenção à saúde dessas pessoas, representados por profissionais de saúde de diferentes instituições e em diferentes áreas de atuação, tanto na assistência como na gestão dos serviços. Além disso, o grupo conta com a participação de pessoas com estoma, o que possibilita conhecer também o olhar e as necessidades dessas pessoas referente à sua condição e aos serviços de saúde.

O GAO também desenvolvia os Grupos de Vivência (GVs) que tinham como participantes estudantes, profissionais de saúde membros do GAO ou convidados e as pessoas com estoma e seus familiares. Esses grupos eram desenvolvidos mensalmente com a finalidade de praticar, especialmente, a educação em saúde, conforme a demanda solicitada pelas pessoas com estoma e seus familiares participantes, na primeira reunião do ano. Participar desses grupos possibilitou conhecer quais as principais necessidades relatadas pelas pessoas com estoma, sobre seu cotidiano, seu acesso aos serviços, e dificuldades, além de compartilhar ideias, conhecer as vivências e experiências.

O trabalho realizado há mais de 25 anos pelo GAO é marcado por uma trajetória de união, lutas, alegrias, choros, com a construção de redes de apoio, envolvimento com o cotidiano dos familiares e das pessoas com estoma, com respeito pelo conhecimento mútuo e a sua contribuição com sua função social, com a possibilidade de espaços de falas, escutas e humanização (FANGIER et al., 2005). Todas essas características do Grupo convergem para a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada e eu, como integrante desse grupo, reconheci a necessidade da atenção e a importância de um trabalho em saúde integral. Através dessa vivência, despertei o interesse em pesquisar a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada nos diferentes serviços de saúde disponíveis para as pessoas com estoma.

Em todas as etapas da atenção em saúde – hospitalar, atenção básica, serviços especializados – está presente a necessidade de um olhar para além do estoma, visualizando a pessoa em sua nova condição, por intermédio de intervenções especializadas de natureza

interdisciplinar, garantindo atenção integral nos vários níveis de complexidade.

A partir dessas considerações acerca do viver com estoma e das demandas que essa condição traz, envolvendo tanto os aspectos clínicos da doença e do tratamento, como também os aspectos emocionais e sociais da pessoa, reconhecemos a complexidade da condição. Nessa perspectiva, a concepção da Clínica Ampliada e Compartilhada se apresenta como uma diretriz da atenção à saúde a ser tomada como referência para avaliar a realidade.

A concepção da Clínica Ampliada inclui os diferentes enfoques necessários para atenção à saúde, valorizando a pessoa em sua singularidade e totalidade e não apenas focando nas expressões das doenças das quais são portadoras (BRASIL, 2009b). Não obstante, visa compartilhar com as pessoas que buscam a assistência, o diagnóstico e a conduta terapêutica a ser adotada, como forma de fortalecer a adesão ao tratamento, e corresponsabilizar profissional e pessoa.

Trabalhar com a diretriz da Clínica Ampliada e Compartilhada é uma estratégia de unir/articular/integrar os grandes enfoques e suas diversas ramificações que são atendidos pelos serviços de saúde: o biomédico, o social e o psicológico aos quais incluo a espiritualidade; negando a focalização da assistência em apenas um tipo de problema e uma determinada solução, o que por diversas vezes gera um trabalho de forma excludente (BRASIL, 2009b).

Nessa perspectiva, acreditamos na importância de efetuar um estudo avaliativo, da atenção à pessoa com estoma, buscando conhecer a realidade dos serviços, instituições, a capacitação profissional e como a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada tem se constituído como referência na atenção a saúde dessas pessoas.

As práticas avaliativas, em sua maioria, seguem preocupadas em modelos tradicionais positivistas, focando na confiabilidade, validade, custos, eficácia e efetividade. Essas preocupações buscam significados baseados em provas e evidências acadêmicas, quantificáveis. Porém, alguns questionamentos surgem a partir desses resultados, que não podem ser compreendidos através de representações numéricas (SHAW, 2003; MERCADO; BOSI, 2006; TEJADA-TAYABAS; MERCADO-MARTINEZ, 2011).

Em combate a isso, novos modelos de pesquisa avaliativa surgiram baseados em outros paradigmas: interpretativo, crítico ou participativo. Esse tipo de pesquisa tem fortalecido os novos modelos de avaliação que trabalham com a abordagem qualitativa. Pesquisa qualitativa transcende indicadores e valores numéricos. Implica

reconhecer e considerar os símbolos para a avaliação, valorizando as percepções dos sujeitos, como indicação das experiências estabelecidas como usuários de um programa ou serviço de saúde (BOSI; UCHIMURA, 2006).

Esses modelos possuem distintas posturas, mas têm em comum o antipositivismo. Recebem diferentes denominações, contudo nesta pesquisa, utilizaremos o termo *emergente* (MERCADO; BOSI, 2006). Diferentemente da investigação, a avaliação aborda assuntos práticos, ao invés de teóricos, de curto prazo, seus resultados culminam em ações e não apenas em descrições feitas a partir das experiências e necessidades identificadas internamente e não de necessidades vistas de “fora” (SHAW, 2003).

Dentre as preocupações da pesquisa avaliativa emergente, encontram-se temas como a participação, a alteridade, a perspectiva do outro, o subjetivo, os significados, a emancipação, a inter ou transdisciplinaridade, entre outros aspectos (BOSI; MERCADO-MARTÍNEZ, 2011).

Múltiplas são as propostas que consideram esse tipo de avaliação emergente, das quais são mais conhecidas na América Latina: participativa, qualitativa, dialógica, triangulação de métodos, colaborativa, holística, democrática, crítica, crítico-interpretativa, transdisciplinar, entre outras (BOSI; MERCADO-MARTÍNEZ, 2011).

Utilizaremos a avaliação qualitativa de serviços de saúde que pode servir como instrumento propulsor da democratização das instituições de saúde e pode, conseqüentemente, proporcionar o empoderamento (*empowerment*) da população que utiliza os serviços, através de um aprendizado permanente e transparência dos processos, proporcionando fortalecimento da sociedade, incluindo novas vozes, perspectivas, abordagens, necessidades, propostas e ações. A avaliação também serve como base para a tomada de decisões (MERCADO et al., 2006; BOSI; UCHIMURA, 2006).

Para conhecer as avaliações realizadas na América Latina, realizamos, no final do ano de 2010, uma busca em bases de dados que contemplam estudos sobre avaliação de serviços de saúde (SciELO, LILACS, CEPEn) e identificamos a existência de 270 estudos, porém, nenhum referente à avaliação dos serviços de saúde da pessoa com estoma.

Considerando os aspectos citados que ressaltam a lacuna na investigação avaliativa de pessoas com estoma, esta pesquisa avaliativa qualitativa, será direcionada aos Serviços de Saúde que atendem à pessoa nessa condição e buscará identificar, na perspectiva da pessoa

com estoma, como está ocorrendo a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada nos diferentes níveis de atenção em saúde, contemplando os diversos momentos e necessidades que ocorrem nos primeiros meses após a cirurgia.

A escolha pelos primeiros meses após a cirurgia aconteceu por considerar que essa fase é a mais crítica, devido a toda transformação que ocorre no cotidiano da pessoa após a estomia e com isso o surgimento de novas rotinas, o conhecimento dos novos cuidados específicos, os serviços de saúde disponíveis, os equipamentos fornecidos, a equipe multiprofissional, o enfrentamento dos medos e angústias, a reinserção social, os espaços de acolhimento, que respeitam essa diretriz de ampliação do cuidado, facilitam o caminhar das pessoas para o novo momento.

Com o exposto, os resultados trazidos através desta pesquisa almejam contribuir para a qualificação da assistência à pessoa com estoma. Pretendemos que os conhecimentos socializados neste estudo gerem propostas de intervenções que visem ao aprimoramento do atendimento, na perspectiva de uma melhor qualidade de vida, o apoio psicossocial adequado, a disponibilidade de uma equipe de saúde interdisciplinar que atenda a suas necessidades, a promoção da re-inserção social, da autonomia e independência e a aceitação da nova condição crônica estabelecida.

A pesquisa avaliativa não tem caráter de denúncia aos serviços de atenção. A finalidade desta pesquisa é poder contribuir com a melhoria da atenção à pessoa com estoma e seus familiares, identificando possíveis lacunas da atenção, como um incentivo à transformação na busca pelo bem-estar individual e coletivo.

Esta problematização da atenção às pessoas com estoma nos conduziu à seguinte questão norteadora: **Como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde na perspectiva da pessoa com estoma intestinal, nos primeiros meses após a realização da cirurgia?**

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Avaliar como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde, na perspectiva da pessoa com estoma intestinal, nos primeiros meses após a realização da cirurgia em uma região Metropolitana do Sul do Brasil

2.2 Objetivos Específicos

2.2.1 Identificar as informações e orientações que a pessoa com estoma recebeu acerca da sua condição de saúde, cuidados e tratamentos.

2.2.2 Identificar como a pessoa com estoma conquista sua autonomia no cuidado ao estoma.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta pesquisa tem como referência a Sociologia Compreensiva, reconhecidamente antipositivista, e que possui grande influência para construção do conhecimento da realidade e na interpretação das interações entre a medicina e a sociedade. Apesar de existirem diferentes métodos e desenhos na operacionalização dessa abordagem compreensiva, há elementos comuns a todas, como citado por Minayo (2010, p.100):

(a) seu foco é a experiência vivencial e o reconhecimento de que as realidades humanas são complexas; (b) o contato com as pessoas se realiza nos seus próprios contextos sociais; (c) a relação entre o investigador e os sujeitos investigados enfatiza o encontro intersubjetivo, face a face e a empatia entre ambos; (d) os resultados buscam explicitar a racionalidade dos contextos e a lógica interna dos diversos atores e grupos que estão sendo estudados; (e) os textos provenientes de análises compreensivas apresentam a realidade de forma dinâmica e evidenciam o ponto de vista dos vários atores ante um projeto social sempre em construção e em projeção para o futuro e (f) suas conclusões não são universáveis, embora a compreensão de contextos peculiares permita inferências mais abrangentes que a análise das microrrealidades e comparações.

A fundamentação teórica está composta pelos aspectos clínicos e políticos relacionados à pessoa com estoma e pela concepção teórica e política da Clínica Ampliada e Compartilhada que embasaram o estudo desenvolvido. Foi construída a partir da literatura internacional e nacional e dos documentos acerca das políticas públicas brasileiras em um recorte dos autores e textos que contribuíram como base para o desenvolvimento da proposta, e por isso será apresentada em subitens denominados: **Aspectos políticos da atenção à pessoa com estoma; referências e estudos relacionados à atenção à pessoa com estoma; Clínica Ampliada e Compartilhada.**

3.1 Aspectos políticos da atenção a pessoa com estoma:

Em um breve resgate histórico, abordaremos os principais aspectos relacionados com as ações desenvolvidas para as pessoas com estoma, em Santa Catarina e no Brasil.

No ano de 1984, foi fundada a Associação Catarinense da Pessoa com Estoma (ACO). A partir disso, começaram movimentos entre essa Associação e os profissionais do Hospital Universitário da UFSC, desenvolvendo conhecimentos e fortalecendo o grupo de pessoas com estoma (MARTINS et al., 2005).

Em 1988, a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), também fundada em 1985, conseguiu, através de mobilização nacional, que fosse aprovada a Ordem de Serviço MS nº158/88 INAMPS que prevê a constituição de equipe multiprofissional e institucional para a estruturação do Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO) e a regularização da distribuição de equipamentos. Em Santa Catarina o grupo de profissionais, a Associação e as pessoas com estoma se mobilizam para a aquisição de equipamentos e para a definição do Programa e de uma política de assistência específica para a pessoa com estoma (MARTINS et al., 2005).

No ano de 1990, instalou-se o primeiro curso de Estomaterapia no Brasil, e uma enfermeira de Santa Catarina, integrante desse movimento no Estado, se habilitou nessa primeira turma. Já em 1991, conquista-se a Política Assistencial à Pessoa Ostomizada em Santa Catarina, através da Portaria SES/DIAM/SC 002/91 (MARTINS et al., 2005).

Em 2004, através do Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, as pessoas com estoma foram caracterizadas como portadoras de deficiência física e por isso gozam dos direitos definidos para essas pessoas, através de normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade, contemplados nos capítulos do decreto: atendimento prioritário, condições gerais de acessibilidade, implementação da acessibilidade arquitetônica e urbanística, acessibilidade aos serviços de transportes coletivos, acesso à informação e à comunicação, ajudas técnicas, programa nacional de acessibilidade (BRASIL, 2004).

Como continuidade de conquistas, devido à mobilização dos profissionais envolvidos e das associações regionais, estaduais e nacional, em 2009, no Brasil, a Portaria SAS/MS nº400/2009 foi criada a partir da *“necessidade de garantir às pessoas ostomizadas a atenção integral à saúde por meio de intervenções especializadas de natureza*

interdisciplinar” estabelecendo Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas com Estoma, no âmbito do SUS. Essa Portaria prevê a essas pessoas atendimento integral, equipe interdisciplinar, qualidade nos processos que incluem prescrição, fornecimento e adequação de equipamentos coletores e materiais adjuvantes para o cuidado com o estoma. Além disso, a Portaria aborda a necessidade de instalações físicas adaptadas para a melhora da qualidade do atendimento, em respeito às condições específicas dessas pessoas (BRASIL, 2009a).

Nela, três são os níveis de atenção definidos para a pessoa com estoma. (1) A atenção básica terá como responsabilidade, realizar orientações para o autocuidado e acompanhamento da pessoa prevenindo possíveis complicações. (2) O Serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas I, além das orientações e prevenções, será responsável pela educação para o autocuidado, pela avaliação das necessidades biopsicossociais, específicas do estoma e gerais do indivíduo, armazenamento e fornecimento dos equipamentos coletores (bolsas) e materiais adjuvantes, orientar sobre a participação em grupos de apoio, acompanhamento e encaminhamentos necessários, orientações sobre o convívio familiar e social. (3) O Serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas II, soma em suas atribuições, além do realizado pelo Serviço I, o tratamento das complicações, com indicação e prescrição dos equipamentos a serem utilizados; a aquisição, armazenamento, controle de estoque e distribuição dos equipamentos e a capacitação de profissionais para a assistência a pessoa com estoma (BRASIL, 2009a).

No seu Art. 5º, a Portaria define que as Secretarias dos Estados e Municípios adotem as providências para a organização da atenção a saúde dessas pessoas, com o compromisso de orientar sobre o cadastro; organizar e promover ações na atenção básica; estabelecer fluxos para os diferentes níveis de complexidade; promover a adequada utilização dos equipamentos necessários; realizar acompanhamento, controle e avaliação garantindo o desenvolvimento das atividades previstas; a educação permanente dos profissionais de saúde (BRASIL, 2009a).

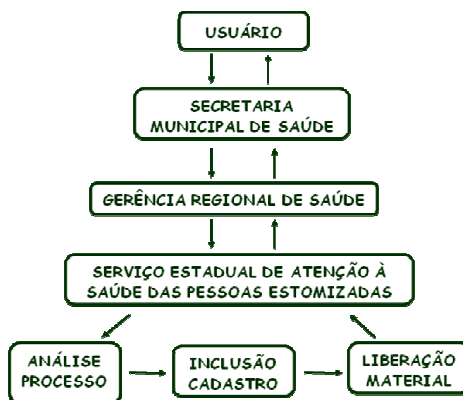
A existência dessa Portaria foi um ganho para as pessoas nessa condição crônica de saúde de viver com um estoma, pois guia a atenção que deve ser fornecida, conforme a demanda emergente, visando à assistência sistemática e eficiente, servindo de referência para a organização institucional e das práticas dos profissionais da saúde (MATTOS, 2007). Porém, é sempre importante lembrar que a atenção à saúde não pode ser “fechada”, limitada a um protocolo, deve transcender esse cuidado, conforme a demanda de necessidades que emana da

individualidade e do coletivo. Por isso, a importância da prática da Clínica Ampliada e Compartilhada para a busca da atenção integral.

Infelizmente a Portaria não contempla as atribuições que devem ser realizadas pelo serviço hospitalar no processo de internação e confecção do estoma, sendo esse tipo de instituição apenas citada como local de atendimento e que suas equipes de saúde precisam ser capacitadas pelo Serviço de Atenção II. Essa falta de atribuições específicas direcionadas ao hospital pode ser um fator potencializador da falta de orientações, informações e assistência que tem ocorrido com a pessoa nessa condição.

Segundo a proposta de Diretrizes do Serviço de Atenção à Pessoa com Estoma do Estado de Santa Catarina (2009), apresentado nas Oficinas de Capacitação Estadual, o fluxograma de atendimento à pessoa com estoma no Estado ocorre da seguinte forma (FIGURA 1): a pessoa com estoma procura a Secretaria Municipal de sua cidade de residência, e/ou ao Centro de Saúde do qual faz parte, ou ainda, na capital, para o serviço de referência municipal, a Policlínica, levando consigo documentos necessários para a realização do seu cadastro (ficha de cadastro, laudo médico, cópia do Registro Geral, Cadastro de Pessoa Física, comprovante de residência, Cartão Nacional de Saúde). A Secretaria Municipal encaminha esses documentos à Gerência Regional da qual está inserida. A Gerência encaminhará essa solicitação de cadastro e os documentos para o Serviço de Atenção às Pessoas com Estomas, que é o órgão responsável em analisar a solicitação de cadastro, juntamente com os documentos necessários da pessoa com estoma para sua inclusão no cadastro do Serviço. O único critério de inclusão é a documentação entregue estar completa e corretamente preenchida. Aprovada essa etapa, o Serviço específico é o responsável pela compra dos equipamentos e a liberação deles às Gerências Regionais que distribuem para as Secretarias Municipais. As secretarias são responsáveis pela entrega desse material diretamente à pessoa com estoma ou, ainda, encaminham para os Centros de Saúde locais que fazem essa entrega e dão continuidade ao acompanhamento, contribuindo com as orientações de autocuidado, prevenindo complicações e distribuindo materiais (SANTA CATARINA, 2009).

FIGURA 1: Fluxograma do Serviço de Atenção à Pessoa com Estoma, no Estado de Santa Catarina



Fonte: SANTA CATARINA, 2009.

A base para desenvolvimento das políticas para as pessoas com estoma é a Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados, proposta pela International Ostomy Association (IOA, 2007) prevê que a pessoa com estoma deve:

- 1) Receber orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma estomia.
- 2) Ter um estoma bem feito em local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.
- 3) Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.
- 4) Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidadores e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a estomia.
- 5) Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país.

- 6) Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para estomia sem preconceito ou constrangimento.
- 7) Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos.
- 8) Ser protegido para qualquer forma de discriminação.
- 9) Assegurar que os dados pessoais a respeito da cirurgia de estomia serão tratados com discrição e confiabilidade, a fim de manter privacidade.

3.2 Referências e estudos relacionados à atenção à pessoa com estoma:

A estomia traz significativas mudanças no estilo de vida das pessoas as quais ocorrem devido às diversas adequações que precisam ser consideradas a fim de suprir as novas necessidades. Entre as mudanças, algumas dificuldades são encontradas e estão relacionadas com: a alteração da imagem corporal, com as necessidades de adaptação no trabalho, lazer, alimentação, convívio social e familiar, relacionamento, sexualidade. Além disso, sentimentos como vergonha e insegurança também se mostram presentes (NASCIMENTO et al., 2011).

Para entender melhor essas mudanças e adaptações, a Associação Internacional dos Ostomizados (*International Ostomy Association* – IOA, 2010) elenca as quatro fases principais pelas quais a pessoa com estoma intestinal passa, sendo fundamental a compreensão delas para o atendimento em saúde integral: a primeira é caracterizada por *choque ou pânico*, que geralmente ocorre imediatamente após a cirurgia. A pessoa com estoma ainda não está preparada para processar as informações e estará passando por um momento de angústias e esquecimentos. Essa fase pode durar dias ou semanas. A segunda é caracterizada por *defesa e negação* da nova situação, podendo perdurar por semanas ou meses. É na terceira fase que ocorre o *reconhecimento* do estoma e a pessoa começa a encarar a realidade da situação. Apresenta momentos de depressão, apatia, agitação, amargura e ansiedade. A quarta fase é a *adaptação e resolução*, na qual a dor aguda começa a diminuir. A pessoa com estoma, nessa fase, começa a encarar a situação e as dificuldades de forma construtiva e se readapta a essa nova situação.

Acreditando na complexidade do atendimento integral a essas pessoas, o conhecimento das referências nacionais e internacionais se torna necessário, sendo os *guidelines* “*Management of the patient with a fecal ostomy*” da *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* (WOCN) e “*Ostomy care and management: best practice guidelines*” da *Registered Nurses’ Association of Ontario* (RNAO) importantes fontes, as quais apontam os cuidados essenciais que os profissionais de saúde precisam realizar durante o período pré e pós-operatório para apoiar as pessoas com estoma, auxiliar na recuperação e na diminuição do tempo de internação e das possíveis complicações decorrentes do estoma, com foco no ambiente hospitalar.

Entre os cuidados a serem realizados, destaca-se a importância das orientações adequadas as quais devem abranger todos os temas relacionados à experiência da condição.

Para isso, a prática educativa deve ser centrada no cotidiano das pessoas, valorizando as experiências e os conhecimentos e realizando a leitura das diferenças entre as realidades. A educação deve ter como objetivo integrar a teoria com a prática, proporcionando à pessoa uma educação que enfatiza a promoção da saúde, ao invés de apenas o cuidado da doença (CECAGNO; SIQUEIRA; CEZAR VAZ, 2005; ALVES; AERTS, 2011).

Para a prática da educação em saúde, é preciso comunicar-se com as pessoas estimulando a reflexão e informando para o desenvolvimento do senso crítico, desencadeado através de um processo baseado no diálogo. Além disso, a educação precisa valorizar a prática do autocuidado em saúde, as diferenças culturais e sociais, compreender o conhecimento prévio, orientar para a tomada de decisões conscientes, promover a capacidade de decisão sobre a sua vida e sobre o ambiente, promover autonomia, dignidade, responsabilidade e resgate da cidadania (CECAGNO; SIQUEIRA; CEZAR VAZ, 2005; ALVES; AERTS, 2011).

Com base na prática educativa, os *guidelines* e estudos indicam que ainda no período pré-operatório, os profissionais de saúde precisam abordar assuntos como: revisão da anatomia e fisiologia do trato gastrointestinal; procedimento do ato cirúrgico; breve descrição das adaptações necessárias no estilo de vida; preparação psicológica; e introdução ao uso dos equipamentos (WOCN, 2010; SANTOS, 2000); além de recomendações como o desenvolvimento de relações terapêuticas com a pessoa e sua família, compreender a história física, psicossocial, cultural e espiritual (RNAO, 2009) .

Estudos na área confirmam a necessidade desse cuidado inicial com as orientações, sendo o momento pré-operatório especial para a prática da educação em saúde. Para que essa orientação seja adequada, os profissionais de saúde precisam respeitar a singularidade pessoal relacionada às redes de apoio, às atividades laborais, às atividades físicas, aos esportes, aos *hobbies*, às preocupações financeiras, à cultura e à espiritualidade (PONTIERI-LEWIS, 2006).

A demarcação do local ideal para a exteriorização do estoma também deve ser considerada no momento pré-operatório. Essa demarcação reduz as incidências de complicações e melhora o cuidado. Tem como finalidade indicar o local do abdome que não possua dobras ou pregas, cicatrizes, proeminência óssea, a linha do uso de cinto, considerando a destreza da pessoa, sua ocupação, atividades esportivas e de lazer, o que, se não considerado, consequentemente, causaria dificuldades de cuidado, e aumentaria as chances de complicações relacionadas à independência da pessoa com o estoma e a realização das atividades diárias. É importante a existência de profissionais de saúde competentes para a realização correta dessa demarcação (WOCN, 2010; RNAO, 2009; SANTOS, 2000; RINGHOFER, 2005; BURCH, 2011; PONTIERI-LEWIS, 2006).

Para o momento pós-operatório, é necessária a constante avaliação do estoma e da pele periestoma para perceber possíveis alterações e complicações. A educação em saúde deve retomar os principais componentes relacionados ao tipo de cirurgia e estomia realizada: aspectos fisiológicos (anatomia e função); aspectos técnicos no manejo do estoma, com demonstração e retorno da demonstração pela pessoa; cuidados com a pele; equipamentos acessórios existentes (bolsas e materiais adjuvantes); alterações na nutrição; adaptações para roupas melhor adequadas; medicações necessárias; imagem corporal alterada; aspectos psicológicos (depressão, ansiedade, dor); aspectos sociais de trabalho e diversão; relações interpessoais; aspectos relacionados à sexualidade e intimidade; complicações mais comuns; e recursos existentes de cuidado (WOCN, 2010; RNAO, 2009; CESARETTI, 2008).

Nesse momento pós cirúrgico, é importante que os profissionais estimulem a pessoa com estoma e/ou seu familiar a realizarem o cuidado específico, e algumas etapas são indicadas, a fim de que a pessoa e/ou familiar adquiram habilidade no manejo dos equipamentos e cuidados com o estoma. Tais cuidados significam, por exemplo: saber reunir o equipamento coletor e os materiais necessários para realizar o cuidado com o estoma; escolher a melhor bolsa para adaptar conforme a

necessidade; remover a bolsa adaptada; limpar e secar a pele periestoma; medir o diâmetro ou formato do estoma, e sinalizar que nas primeiras semanas após a cirurgia tende a diminuir de tamanho devido à regressão do edema pós-cirúrgico; recortar a placa protetora conforme medição; adaptar a nova bolsa coletora; pressionar a parte adesiva contra a pele; fechar a bolsa coletora com o clamp e garantir que está firmemente adaptada (BURCH, 2011; PONTIERI-LEWIS, 2006; RINGHOFER, 2005).

Para aprender a realizar o autocuidado, a pessoa com estoma necessita de uma equipe de profissionais disponíveis, sendo a enfermagem especialmente indicada para essa orientação, estimulando o treinamento, a fim de promover independência da pessoa no seu cuidado com o estoma (PONTIERI-LEWIS, 2006). No caso de orientações para o cuidado específico, as pessoas com estoma devem ser adequadamente orientadas pelos profissionais de saúde para que possam desenvolver seu autocuidado, oportunizando a participação em seu processo de reabilitação (NASCIMENTO et al., 2011).

A auto-aceitação é um problema frequentemente enfrentado por pessoas nessa condição, o que pode interferir na realização do autocuidado. Sentimentos como revolta, inconformismo e constrangimento podem ocorrer, sendo determinantes na sua aceitação (NASCIMENTO et al., 2011; SALES et al., 2010; FARIAS et al., 2004).

Entre os fatores envolvidos, que influenciam positivamente para a prática do autocuidado, estão: motivação pessoal, parceria entre os profissionais e a pessoa com estoma, apoio para oferecer segurança, habilidade pessoal e autonomia. Devido a isso, as orientações realizadas pelos profissionais da saúde não podem ser citadas, devem buscar a aproximação entre os sujeitos, trabalhando com as inquietações, necessidades, situações manifestadas (NASCIMENTO et al., 2011).

A prática da educação em saúde é fundamental para o cuidado, e os profissionais de saúde são os responsáveis pelo acompanhamento das pessoas com estoma e para as orientações. Essa atenção qualifica a assistência e promove uma relação interativa entre os atores. A educação em saúde deve ser realizada de forma compartilhada e dialógica, praticada de forma horizontal e recíproca, na qual a pessoa com estoma exerce sua condição singular como sujeito independente e autônomo, e sua relação, com o profissional de saúde, promove mudanças e construção de comportamentos conscientes (MARTINS; ALVIN, 2011).

A necessidade de apoio dos profissionais de saúde para enfrentar o estigma social se mostra presente para essas pessoas, já que se sentem

diferentes e apresentam dificuldade própria de aceitação (NASCIMENTO et al., 2011). Depoimentos revelam que sentimentos de grande tristeza, ansiedade, depressão estão relacionados à alteração da imagem corporal (SALES et al., 2010; PONTIERI-LEWIS, 2006). A diminuição da autoestima também é um fator geralmente associado à alteração da imagem corporal que ocorre devido à estomização, o que influencia no isolamento social e serve como mecanismo de defesa, comprometendo a adaptação para a nova condição crônica (FARIAS et al., 2004; CASCAIS, 2007; SALES et al., 2010; BURCH, 2011).

O retorno às atividades laborais também pode ser afetado devido ao fator relacionado com a autoestima, ocorrendo uma mudança no papel e no *status* social dessas pessoas, pois podem deixar de contribuir ativa ou financeiramente com a família (NASCIMENTO et al., 2011; FARIAS et al., 2004; CASCAIS, 2007).

Estudos nos mostram que pessoas com estoma apresentam, frequentemente, dúvidas relacionadas à possibilidade de retorno ao estilo de vida anterior. Por isso os profissionais de saúde devem orientá-los e encorajá-los a levantar-se e retomar as atividades, sempre conhecendo as especificidades de cada caso, para saber se não há restrições, e também orientar sobre o cuidado ao esforço físico, especialmente nos três primeiros meses após a cirurgia (BURCH, 2011).

A necessidade de alterações relacionadas à alimentação, igualmente, é uma das dúvidas comuns entre as pessoas com estoma, pois podem trazer repercussões significativas que influenciam positiva ou negativamente na sua adaptação. Devido a isso, a alimentação é um dos aspectos que precisam ser trabalhados pelos profissionais de saúde e as orientações adequadas devem ser feitas, relacionando os hábitos pessoais, reintroduzindo a alimentação de forma gradativa e percebendo os efeitos delas no funcionamento intestinal. Grande parte das pessoas refere, nos estudos, que não recebem orientações relacionadas à alimentação, mostrando-se insatisfeitas com essa atenção (BURCH, 2011; SILVA et al., 2010; DABIRIAN et al., 2011).

A alimentação é especialmente importante já que as pessoas com estoma relatam dificuldade de convívio social devido à emissão de gases e, por causa disso, grande parte das pessoas deixa de realizar atividades de lazer, com convívio social, ou, ainda, no trabalho, pois precisam modificar sua função ou sua dedicação (DABIRIAN et al., 2011).

Uma pesquisa de caráter quantitativo revelou que as pessoas com estoma sentiram falta, durante o seu período de internação, de saberem identificar qual o profissional médico ou enfermeiro que era responsável pelo seu atendimento, caracterizando uma falta de vínculo entre

profissional e pessoa com estoma, o que traz certo desconforto, por não sabermos a quem recorrer como responsável (PERSSON et al., 2005).

Nessa mesma pesquisa, apesar de considerarem importante a sua participação no cuidado, uma grande proporção dos entrevistados estava insatisfeita com a falta de oportunidade de atuar ativamente na decisão da sua terapêutica, relacionada ao cuidado, às medicações e aos temas diversos abordados pelos profissionais (PERSSON et al., 2005).

A satisfação das pessoas pelo atendimento é um importante aspecto indicativo da qualidade do cuidado e tem sido definida através de avaliação cognitiva e emocional entre as expectativas e os cuidados recebidos (PERSSON et al., 2005).

O uso de equipamentos coletores e materiais adjuvantes é outro problema apresentado por essas pessoas. Algumas possuem dificuldade de manuseio e habilidade motora, que pode estar relacionada à causa da estomia ou até mesmo à idade (FARIAS et al., 2004). A atenção à pessoa com estoma exige a abordagem de aspectos relacionados à reabilitação e devido a isso é indispensável que os profissionais conheçam e compreendam as singularidades (NASCIMENTO et al., 2011).

A existência de bolsas coletoras e materiais adjuvantes seguros, confortáveis e discretos desempenham importante papel no processo de reabilitação, por isso é fundamental que o profissional saiba avaliar e escolher o equipamento adequado para cada pessoa (WILLIAMS, 2008).

A participação em grupos ou associações torna possível a convivência e o diálogo com outras pessoas na mesma condição. Esses círculos são considerados espaços que influenciam para a melhora do humor e relaxamento, além do aprendizado que ocorre devido à possibilidade da convivência com pessoas que já são experientes na condição (DABIRIAN et al., 2011).

As diferentes instituições de atendimento em saúde proporcionam acesso das pessoas com estoma aos diferentes graus de complexidade de atenção. Esse atendimento nos diferentes níveis ocorre através de estratégias de comunicação entre os serviços. Para garantir o encaminhamento correto, é necessário que o profissional esteja ciente de todas as alternativas viáveis existentes, garantindo a continuidade da terapêutica e a ampliação da assistência. Entende-se como serviço de referência os locais de maior complexidade tecnológica, como por exemplo, os hospitais e serviços específicos, e a contra-referência se faz para os diferentes locais de atenção que necessitam de menor grau de

complexidade tecnológica, como por exemplo os centros de saúde (FRATINI; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

3.3 Clínica Ampliada e Compartilhada:

Quando imaginamos uma clínica, logo pensamos na imagem de um consultório médico, com uma mesa, onde o médico senta de um lado e a pessoa que procura o serviço senta do outro. Nesta clínica, não existe criação de vínculos, há uma conversa verticalizada, na qual o profissional é o detentor do saber e a pessoa não possui poder de negociação, possibilitando ao profissional maior independência na escolha da terapêutica (BRASIL, 2009b). Essas decisões são tomadas apenas por uma pessoa com o conhecimento clínico específico. O diagnóstico e tratamento serão focalizados apenas na manifestação da doença e no corpo.

Em combate a isso, a Clínica Ampliada e Compartilhada é uma proposta integrante da Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS, na qual a atenção à saúde prestada pelos profissionais e serviços de saúde deve valorizar a pessoa em sua integralidade, negando o reducionismo e a segmentação dos cuidados realizados. O atendimento não possuirá mais um foco específico e único. A definição dos diagnósticos e das terapêuticas não será mais detida apenas a um profissional ou aos profissionais. A pessoa será compartilhadora do saber e terá poder de decisão na escolha de seu processo de cuidado, sendo todo o atendimento passível de integração dos diferentes saberes.

Nessa perspectiva, entende-se como atenção em saúde, a atenção fornecida aos indivíduos ou ao coletivo, por profissionais, serviços de saúde e políticas públicas, negando o padrão de tecnicismo biologicista que fragmenta os cuidados às especialidades e transcendendo fatores comportamentais que estão intimamente ligados ao estilo de vida e fatores de risco. É uma atenção ampliada, que atende ao sofrimento físico/biológico inicial apresentado, contemplando também as diversas dimensões da saúde – sociais, psicológicas, espirituais e subjetivas – que são expressas pelo indivíduo ou coletivo. Permite a elaboração de projetos terapêuticos amplos, interdisciplinares, incentivando o papel ativo do indivíduo e atingindo os diferentes níveis de complexidade dos serviços (MÜLLER; PAUL; SANTOS, 2008).

A instituição hospitalar herdou dos ensinamentos militares regras de poder autoritárias, direcionadas à relação profissional de saúde e doente (CUNHA, 2005). A Clínica Ampliada e Compartilhada serve como um

desafio aos profissionais que precisam quebrar essa relação de poder, criando um atendimento horizontal, respeitando a autonomia da pessoa internada.

Cunha (2005) apresenta outro desafio existente para as instituições hospitalares, principalmente nas universitárias: a fragmentação do cuidado, na qual as pessoas internadas são fatiadas em especialidades e profissões, diminuindo a responsabilidade sobre cada profissional às suas especificidades.

Para Campos e Amaral (2007), as metodologias padronizadas de atenção remetem para os serviços de saúde a antiga lógica do trabalho em produção, na qual acreditam ser inevitável a fragmentação dos atendimentos pelas diversas especializações existentes. Afirmam ainda que a adoção de protocolos não é capaz de dar conta das diferenças que possuem as pessoas nas expressões do seu processo de saúde-doença. Porém, é importante salientar que a existência desses protocolos não é algo considerado ruim ou errado, eles funcionam como um guia, contendo a atenção mínima básica que cada pessoa precisa receber nas determinadas situações. O diferencial vem dos profissionais que devem reconhecer as necessidades individuais e coletivas e, com isso, adaptar e adequar a terapêutica, apoiada na participação e conforme as particularidades de cada pessoa.

A percepção dos profissionais para a falta de adesão das pessoas ao tratamento proposto pela equipe veio abalar a base do paradigma biomédico de atenção à saúde, direcionado às queixas correlacionadas apenas à patologia e aos sinais e sintomas apresentados, sendo necessário articular e correlacionar a atenção às dimensões ampliadas (sociais, políticas, psicológicas, econômicas e culturais), adotando práticas que sejam realmente eficazes no tratamento das doenças e na promoção da saúde (VERGÍLIO; OLIVEIRA, 2010).

O conhecimento contido em tratados, portarias, diretrizes é importante para guiar e tornar a atenção possível. O desafio que propõe a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada está no campo das incertezas, da variabilidade, da imprevisibilidade, na vida cotidiana das pessoas que procuram a atenção (CUNHA, 2005; CAMPOS, 2006).

A proposta da Clínica Ampliada e Compartilhada objetiva reconhecer o compromisso dos profissionais e instituições de saúde com a pessoa e autonomia em sua vida. Possibilita que compreenda sobre o seu processo de adoecimento, reconhecendo seus poderes, limites e riscos (CUNHA, 2005).

Por isso, quando falamos especificamente da Clínica, referimo-nos à atenção direcionada à saúde física, abrangendo o cuidado proposto

por portarias, *guidelines*, protocolos de atendimento específico à pessoa com estoma e à causa da cirurgia. Quando incluímos na proposta da clínica os termos ampliada e compartilhada, estaremos expandindo a atenção em saúde para além do estoma, do proposto, do já descrito e definido. A atenção individualizada deverá transcender as mais variadas necessidades emergentes de cada pessoa com estoma, em sua singularidade, compartilhando seus saberes e responsabilidades na escolha e adesão à terapêutica adotada.

A proposta ampliada trará intervenções ora no plano biológico, no plano social, no plano psicológico, ora em aplicar intervenções que objetivem e possibilitem transformações, é uma prática de costuras, de possíveis misturas. É um processo de aprendizado mútuo (CUNHA, 2005).

Para a prática da **Clínica Ampliada e Compartilhada**, cinco eixos fundamentais são elencados pela cartilha do Ministério da Saúde brasileiro, com o objetivo de que a atenção em saúde não fique restrita ao conteúdo clínico: (1) compreensão ampliada do processo saúde-doença; (2) construção compartilhada dos diagnósticos e terapêuticas; (3) ampliação do “objeto de trabalho”; (4) a transformação dos “meios” ou instrumentos de trabalho; (5) suporte para os profissionais de saúde (BRASIL, 2009b).

A *compreensão ampliada do processo saúde-doença* é a proposta da constante busca pelo não-reducionismo para alguma especificidade de conhecimento, é a ampliação do objeto de trabalho para além da expressão de alguma doença ou sofrimento momentâneo (BRASIL, 2009b).

Construção compartilhada dos diagnósticos e das terapêuticas refere-se ao reconhecimento, pelos profissionais de saúde, de seus limites e da importância de compartilhar seus conhecimentos com outros profissionais, trabalhar de forma interdisciplinar, valorizando o trabalho em equipe, como também, possibilitar à pessoa que está sendo atendida pelo serviço de saúde, protagonismo e compartilhamento nas decisões sobre os diagnósticos e as terapêuticas (BRASIL, 2009b).

Quando se fala na *ampliação do objeto de trabalho* fala-se da atenção que estará sendo realizada para a pessoa ou grupos de pessoas. É a negação à fragmentação do processo de trabalho. As pessoas (profissionais) são responsáveis por pessoas (usuários) e não sobre algum procedimento, parte, função (BRASIL, 2009b).

Transformação dos “meios” ou instrumentos de trabalho engloba a necessidade de condutas ou dispositivos que possibilitem melhor

comunicação e organização entre as equipes, as quais permitam uma clínica compartilhada (BRASIL, 2009b).

E *o suporte para os profissionais de saúde* diz respeito a necessidades da existência de um suporte aos profissionais, para ajudar com as dificuldades e os enfrentamentos de cada um para os processos de assistência (BRASIL, 2009b). Como nossos participantes da pesquisa são pessoas com estoma, esse eixo, direcionado aos profissionais, não será abordado no estudo.

A Figura 2 foi desenvolvida para representar a inserção da pessoa com estoma nos serviços de saúde os quais serão responsáveis pela sua atenção, demonstrando os cuidados previstos direcionados à assistência clínica e na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. A relação da pessoa com estoma para os serviços de saúde inseridos na comunidade mostra-se de forma interativa e aberta, valorizando a troca, o compartilhamento de saberes.

FIGURA 2: Representação da Clínica Ampliada e Compartilhada inserida nos Serviços de Saúde e na comunidade.



Para efetivação e sucesso da Clínica Ampliada e Compartilhada, há ações práticas que servirão como referência para o estudo, no sentido de apreender, a partir da perspectiva das pessoas com estoma, como a atenção que vêm recebendo, possibilita afirmar que os eixos fundamentais que orientam a Clínica Ampliada e Compartilhada são efetivados na prática, pelos profissionais, equipes e serviços de saúde (BRASIL, 2009b). A partir dessas ações propostas é que verificaremos, na pesquisa, a adoção da prática da Clínica Ampliada e Compartilhada.

A “Escuta”, como primeira sugestão, define a importância de respeitar e acolher a todos, os diversos e diferentes tipos de queixas realizadas pelas pessoas que buscam pela atenção à saúde. A escuta qualificada permitirá uma melhor compreensão dos profissionais sobre a doença e as relações existentes com suas manifestações (BRASIL, 2009b).

Espaços que acolham as pessoas e suas necessidades, permitindo o diálogo, nos quais a pessoa exponha seus sentimentos, angústias, e questionamentos, são estratégias que indicam a prática dessa ação, a escuta, na prática Clínica Ampliada e Compartilhada.

A atitude de acolher possibilita a construção de relações de confiança e compromisso, por parte dos profissionais, equipes e serviços de saúde. É uma ação de aproximação, permitindo uma atitude de inclusão. O acolhimento potencializa o “estar com”, respeitando o protagonismo e as diferenças de cada pessoa (BRASIL, 2006) e a prática da escuta qualificada como habilidade dos profissionais de saúde, é necessária para a efetividade desse espaço.

A relação de “Vínculos e afetos” é a identificação de possíveis associações entre pessoas diferentes. É o reconhecimento das sensações existentes para os profissionais e para as pessoas, que podem influenciar no processo de cuidado e terapêutica (BRASIL, 2009b).

Quando existe uma relação de confiança, de compromisso de ambas as partes, melhor será o processo de compreensão do outro, contribuindo na atenção à saúde por parte do profissional, proporcionando maior autonomia pessoal (BRASIL, 2009b).

A criação de vínculo entre profissional e pessoa com estoma pode atingir a dimensão de promover autonomia, já que possibilita o desenho de um campo de propostas terapêuticas, onde todos os envolvidos são responsáveis pela vida (ONOKO CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Outra sugestão de prática é denominada “muito ajuda quem não atrapalha”, que enfatiza a importância de atender às pessoas valorizando as diferentes formas de tratamento, não recorrendo sempre ao uso de terapêuticas consideradas “mais fáceis”, mas nem sempre mais

adequadas, como, por exemplo, o uso desnecessário e abusivo de medicamentos antidepressivos (BRASIL, 2009b).

Conhecendo as orientações que a pessoa vem recebendo, a existência do acompanhamento multidisciplinar, o reconhecimento dos espaços e serviços específicos disponíveis, o compromisso do profissional com o acolhimento e o diálogo, entre outros, identificará se a atenção que está sendo fornecida abrange às necessidades expressas pelas pessoas, respeitando suas características e necessidades individuais, sem desvalorizar a importância das diversas formas de atenção. Espaço para conversar com os profissionais, acerca de práticas não vinculadas aos serviços de saúde, permitirá essa ação na prática (BRASIL, 2009b; CUNHA, 2005).

O item “culpa e medo não são bons aliados da Clínica Ampliada” reflete a importância que se tem de não exigir o cumprimento de orientações e comportamentos ditados pela equipe de profissionais. A equipe não pode culpabilizar as pessoas usuárias do serviço pelas consequências da não adesão ao tratamento, pois isso pode criar desentendimento e irritação de ambas as partes. O importante é construir uma proposta de cuidado e terapêutica, compartilhada entre profissionais de saúde e pessoas que buscam pela assistência, criando a co-responsabilização do sucesso e adesão dessa terapêutica (BRASIL, 2009b). É muito importante que se construa a corresponsabilidade e não a culpa, pois essa gera resistência e pode até gerar humilhações (CUNHA, 2005).

Para Freire (1996, p.21), célebre educador brasileiro, conhecido pela sua tendência pedagógico-libertadora, crítica e reflexiva, cita que é fundamental para os educadores o reconhecimento de que “*saber que ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção*”. Com isso, o respeito ao processo de educação em saúde poderá apresentar um sucesso terapêutico maior, pois possibilita formas de cuidado adequadas e adaptadas, valorizando a pessoa em sua vida e em sua maneira de viver, não sendo impositivo a práticas consideradas ideais.

Conhecer e respeitar a autonomia da pessoa com estoma na decisão sobre os cuidados com a sua saúde, sua construção e adaptação à terapêutica e o reconhecimento sobre sua corresponsabilidade no tratamento, fazem parte dessa ação pelos profissionais.

“Diálogo e informações são boas ferramentas” é a prática que possibilita e estimula outras formas de comunicação que não seja apenas a de ter um atendimento focalizado no processo saúde-doença e suas expressões. A linguagem dos profissionais de saúde nem sempre é

compreensível a todos, por isso é importante habituar-se a perguntar sobre o que foi entendido e suas opiniões sobre o processo de adoecimento, permitindo a troca de saberes e a prática do diálogo. Nesse item, ressalta-se ainda a importância de respeitar as diferenças existentes em cada ser humano, em suas forças internas e externas, as quais influenciam seu modo de viver e agir (BRASIL, 2009b; CUNHA, 2006).

Para a prática de espaços de diálogo, retoma-se a importância do saber escutar. Não é falando aos outros de forma a acreditar ser detentor do saber que ocorrerá a prática da escuta e do diálogo. Abrir-se ao mundo e ao outro proporcionará a relação de diálogo. Por isso é fundamental conhecer e abrir-se ao mundo ecológico, social e econômico do qual fazem parte essas pessoas (FREIRE, 1996). Para os profissionais de saúde, permitir-se conhecer, compartilhar, construir conjuntamente favorecerá a compreensão mútua, do profissional e da pessoa com estoma, sobre o processo de adoecimento, sobre o estoma e a prática de educação em saúde.

A importância desse diálogo também reflete em outra das sugestões de ação propostas, denominada “doença não pode ser a única preocupação da vida”, a qual identifica que oportunizar o diálogo favorecerá muito na compreensão do processo de adoecimento, em suas causas, seus reflexos na terapêutica e sucesso no tratamento. Permitir o diálogo pode eliminar a dependência causada por terapêuticas medicamentosas utilizadas, reconhecendo a amplitude do que é a vida de uma pessoa, não a resumindo à doença momentânea, favorecendo a uma maior autonomia para enfrentamento (BRASIL, 2009b).

É importante equilibrar a terapêutica com a produção de vida. Os profissionais devem adequar as atividades rotineiras e os investimentos afetivos das pessoas com as propostas terapêuticas, para que a condição crônica e o cuidado não sejam objeto central da vida (CUNHA, 2006).

A busca por sujeitos coletivos que ampliam o campo terapêutico e auxiliam na luta pela saúde estão inclusos na sugestão de ação “a clínica compartilhada na saúde coletiva”. É a integração dos serviços de saúde e suas equipes com a comunidade e seus movimentos sociais (BRASIL, 2009b).

Essa sugestão de prática surgirá com a integração da pessoa na comunidade e seus grupos, através dos encaminhamentos com a participação dos profissionais de saúde.

A família é um importante grupo social que realiza o cuidado informal às pessoas no seu retorno ao lar. É fundamental que os profissionais de saúde acompanhem e apoiem a família para exercer esse

papel de cuidador. Além disso, existem, nas comunidades, as associações, e outros grupos, que reúnem as pessoas em uma mesma condição, e ingressar nesses grupos pode ser importante para as pessoas no enfrentamento da condição. Por isso o profissional de saúde deve estar ciente desses locais e auxiliar na reinserção social e indicação dos locais que ele pode buscar (IOA, 2007; WOCN, 2010; UOAA, 1977).

Ainda existem outras duas ações propostas pela prática da Clínica Ampliada e Compartilhada, que serão citadas a seguir, porém estas duas não foram identificadas na pesquisa, porque são ações direcionadas ao suporte dos profissionais de saúde, não diretamente à pessoa com estoma. Identificar estas ações não foi possível, pois os participantes desta pesquisa são exclusivamente as pessoas com estoma e/ou seus familiares.

A “Equipe de Referência e Apoio Matricial” se refere à existência de uma equipe de saúde multiprofissional, excluindo a hierarquização de gerenciamento, permitindo equipes transdisciplinares na qual todos devem ter poder de decisão em sua organização e gestão. É a possibilidade de um equilíbrio de poderes entre os trabalhadores. Existem modalidades de atenção como: o atendimento conjunto e a discussão de casos/formulação de Projetos Terapêuticos Singulares (BRASIL, 2009b).

O Projeto Terapêutico Singular é a proposta de articular as diversas condutas terapêuticas de atenção, direcionadas a uma pessoa ou para o coletivo, após a discussão coletiva de uma equipe de saúde interdisciplinar, com as diferentes contribuições das variadas especialidades e profissões e, se necessário, com auxílio do Apoio Matricial. Este Projeto é especialmente utilizado nos casos definidos como mais complexos e tem como objetivo, uma revisão do diagnóstico da redefinição das terapêuticas utilizadas (BRASIL, 2009b).

Todos esses itens caracterizam e identificam a Clínica Ampliada e Compartilhada como valorizadora do ser humano integralmente, respeitando as suas diferenças, negando a sua fragmentação e a focalização apenas nas expressões das doenças existentes, permitindo a participação e a autonomia da pessoa em seu processo de cuidado, oportunizando uma equipe que trabalha de forma interdisciplinar e respeita as diferenças existentes no indivíduo e no coletivo.

Para o sucesso da proposta da Clínica Ampliada, fica evidente a necessidade de enfatizar o trabalho em saúde na *tecnologia leve*, no Trabalho Vivo (MERHY; FRANCO, 2003) o qual é produzido através da interação entre as pessoas, o que oportuniza a produção do cuidado integral. Por isso, torna-se importante a superação dos modelos fechados

de protocolos de atendimentos, possibilitando a expressão das singularidades de cada pessoa, mas sem perder a clínica de atenção específica possível para cada diagnóstico e intervenção, sem negar a existência de uma patologia, uma infecção, um trauma, fatores genéticos existentes (CUNHA, 2005).

Outra face importante e inovadora desta proposta de atenção vem na busca pela autonomia da pessoa que está sendo cuidada pela equipe de saúde. Autonomia não no sentido de não possuir dependência de cuidado, mas a possibilidade de essa pessoa poder participar ativamente na decisão dos cuidados a serem elencados, criando esse compartilhamento e corresponsabilidade no sucesso terapêutico. Essa mudança significa uma diminuição da submissão da pessoa (especialmente na atenção hospitalar) ao que lhe é prescrito pelas equipes de saúde, permitindo a compreensão e atuação dessas pessoas sobre si e sobre o contexto (CAMPOS; AMARAL, 2007 ; CUNHA, 2005).

O trabalho considerado interdisciplinar é o que permite a integração dos conhecimentos específicos de diferentes áreas, na busca de um objetivo comum, favorecendo o diálogo entre os saberes, a negociação de ideias e a aceitação de outras visões, sendo o poder de decisão compartilhado por todos os membros da equipe. Interação de campos profissionais de uma mesma ciência na busca de um planejamento terapêutico, que elimine as barreiras entre as disciplinas, compartilhando e reconhecendo a importância dos diferentes valores, atitudes e criatividade, na busca de melhor assistência que privilegie o usuário (ARAÚJO, 2007; SAINTRAIN; VIEIRA, 2008).

Isso posto, definimos a fundamentação teórica que guiará esta pesquisa, buscando, nos objetivos propostos, avaliar como está ocorrendo a prática da Clínica Ampliada na atenção às pessoas com estoma intestinal, que além dos cuidados clínicos já definidos por literaturas, protocolos, legislações, amplia seus cuidados reconhecendo a subjetividade, a singularidade, as características culturais, emocionais, sociais espirituais e subjetivas de uma pessoa ou do coletivo, em um trabalho interdisciplinar e compartilhado com a pessoa que busca pelos serviços de saúde, para desfazer a atenção a saúde focada apenas nas expressões manifestadas características das doenças.

4 MÉTODO

4.1 Tipo de pesquisa:

Pesquisa avaliativa qualitativa de serviços de saúde. A escolha desta abordagem oportuniza uma compreensão de maior abrangência, com o trabalho de interpretação dos dados coletados, valorizando os símbolos contidos nos relatos, as percepções dos sujeitos da pesquisa e do pesquisador.

Günther (2006, p.202) aponta como característica principal da pesquisa qualitativa o *“preferir estudar as relações complexas ao invés de explicá-las por meio do isolamento de variáveis”*. Ao realizar esse tipo de pesquisa, será possível construir de forma mais fidedigna a realidade do fenômeno.

O termo avaliação possui caráter polissêmico, suas definições diferem conforme o foco de interesse e visão. A pesquisa avaliativa possui diferentes focos, objetivos e perspectivas. Inicialmente, as avaliações eram exclusivamente realizadas através de testes padronizados, com mensurações, buscando as discrepâncias em relação ao padrão. São as chamadas avaliação de primeira geração. Após iniciaram avaliações caracterizadas pela descrição dos processos e como esses atingem seus resultados, além da mensuração padronizada, denominadas segunda geração de avaliação. A terceira geração trouxe, juntamente com a descrição e mensuração, o julgamento e o estabelecimento de méritos para o programa a ser avaliado (GUBA; LINCOLN, 1989; FURTADO; LAPERRIÈRE, 2010).

Porém, essas gerações ainda possuem uma tendência a supremacia gerencial, são incapazes do pluralismo de atores envolvidos, mantêm a hegemonia positivista, o que levaram à proposta de uma quarta geração de avaliação, caracterizada por ser inclusiva, participativa, flexível a interesses plurais (GUBA; LINCOLN, 1989; FURTADO; LAPERRIÈRE, 2010).

Nessa perspectiva, Minayo (2006) cita que a avaliação de serviços e projetos sociais, busca ampliar a transformação em prol da cidadania e dos direitos humanos.

A avaliação qualitativa tem como propósito apresentar os problemas práticos da realidade, buscando interpretar e compreender a perspectiva dos atores envolvidos. É sensível para reconhecer os processos e, sobretudo, as experiências, expectativas, sentimentos e problemas que vivem cotidianamente as pessoas envolvidas nas

políticas, programas e serviços de saúde (TEJADA-TAYABAS, 2010; TEJADA-TAYABAS; MERCADO-MARTINEZ, 2011).

Esse tipo de avaliação de serviços de saúde oportuniza a análise sob a perspectiva individual dos envolvidos, possibilitando clarear e compreender a dinâmica interna dos programas e serviços, e também conhecer as propostas e sugestões das diferentes pessoas com objetivo de promover melhoras (TEJADA-TAYABAS, 2010).

Nesse tipo de avaliação, ocorre a análise das características de determinado fenômeno abordando, através da interpretação das perspectivas dos envolvidos, emitindo um juízo de valor, vinculando ao contexto de uma população específica e a partir desses resultados, promover uma ação em prol do melhoramento do programa/serviço (TEJADA-TAYABAS; MERCADO-MARTINEZ, 2011).

A avaliação qualitativa pode compreender as variabilidades, contradições, modificações conforme a singularidade dos envolvidos, o que dificilmente pode ser medido, previsto ou antecipado (TEJADA-TAYABAS; MERCADO-MARTINEZ, 2011).

A avaliação qualitativa de serviços de saúde pode impulsionar para a tomada de decisões mais adequadas, conforme resultados encontrados, reduzindo incertezas, sugerindo intervenções que criam a possibilidade de transformações para melhoramento dos serviços, ou mesmo a legitimação da permanência, tendo como finalidade a conquista da cidadania (BOSI; UCHIMURA, 2006; MINAYO, 2006).

Devido aos fatores relacionados já citados, enfatizando o respeito e valorização do pluralismo, da diversidade das pessoas envolvidas, optou-se pela pesquisa avaliativa qualitativa da atenção à saúde das pessoas com estoma, relacionando as experiências, os desejos e os sentimentos contidos nos relatos às atribuições dos profissionais e serviços de saúde disponíveis.

4.2 Local do Estudo:

A pesquisa iniciou a partir da identificação dos participantes em três hospitais da região Metropolitana de Florianópolis, responsáveis pelo maior número de cirurgias de confecção de estoma intestinal, no entanto, a coleta de dados foi efetuada nas residências das pessoas com estoma, moradoras da região Metropolitana de Florianópolis.

A região metropolitana de Florianópolis, segundo a divisão de Regionais feita pela Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina conta com 13 cidades, sendo elas: Águas Mornas, Angelina, Anitápolis, Antônio Carlos, Biguaçu, Florianópolis, Governador Celso Ramos,

Palhoça, Rancho Queimado, Santo Amaro da Imperatriz, São Bonifácio, São Pedro de Alcântara e São José (SANTA CATARINA, 2011).

A escolha das três instituições hospitalares ocorreu conforme dados do Departamento de Informática do SUS - DATASUS (2010), que indicam que no período de dezembro de 2009 a maio de 2010, o total de 190 cirurgias de construção de estomas intestinais em Santa Catarina, realizadas pela rede hospitalar. Na Grande Florianópolis, os três hospitais públicos que mais realizaram essa cirurgia, totalizaram 21 intervenções nesse mesmo período.

Esses três hospitais são instituições públicas, um Federal e dois Estaduais. A instituição Federal, o Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, é responsável pelo maior número de cirurgia, após esta, a instituição Estadual Hospital Regional de São José Dr. Homero Miranda Gomes e, por último, a instituição Estadual, Hospital Governador Celso Ramos.

É importante ressaltar que essas instituições foram definidas como locais de pesquisa por permitirem o reconhecimento e identificação das pessoas que realizam a cirurgia e a oportunidade do primeiro contato com elas.

4.3 Participantes do Estudo:

Participaram do estudo 10 pessoas com estoma intestinal, sendo cinco homens e cinco mulheres, tendo idades entre 45 e 83 anos, residentes na região metropolitana de Florianópolis, que realizaram a cirurgia de confecção do estoma no período de 10 de janeiro a 10 de abril de 2011, nos hospitais incluídos na pesquisa, acima citados, e seus familiares cuidadores.

A amostragem ocorreu de forma intencional em decorrência do tempo disponível para a coleta de dados do estudo.

O total de cirurgias de estomia intestinal ocorridas no período foram 14, sendo que duas pessoas não entraram como participantes da pesquisa por não residirem na região estabelecida; uma pessoa não aceitou participar da pesquisa; e uma pessoa permaneceu internada durante o período por complicações referente à causa do estoma.

Os participantes foram identificados nos hospitais, por meio de contato telefônico com as enfermeiras da unidade, a cada dois dias, para saber da ocorrência de cirurgias e também através de duas visitas semanais da pesquisadora aos hospitais em busca dessas pessoas. Nas visitas semanais foi realizado o primeiro contato com a pessoa que fez a cirurgia ou seu familiar acompanhante. O tempo médio de permanência

no hospital da pessoa que realizou a cirurgia de estomia é de cinco dias. Nesse sentido, as duas visitas semanais garantiram que todas as pessoas fossem contatadas durante a internação.

Nesse primeiro contato, foi explicado, para a pessoa com estoma e seu familiar acompanhante, qual o objetivo do estudo e após foram convidados a participar. Com esse contato e o aceite por parte da pessoa e seu familiar, foi solicitado o número de telefone e endereço residencial para posteriormente entrar em contato e agendar data e local para realização da primeira entrevista, com aproximadamente 30 dias da alta hospitalar.

4.4 Coleta de Dados:

A coleta de dados ocorreu através de duas entrevistas semiestruturadas individuais às pessoas com estoma intestinal, tendo um guia para orientar essas entrevistas de modo a incluir os temas propostos na clínica ampliada e compartilhada.

O local da entrevista foi a residência dessas pessoas após primeiro contato realizado na instituição hospitalar e o posterior contato telefônico.

A primeira entrevista aconteceu em um período aproximado de 30 dias após a alta hospitalar devido à cirurgia de confecção do estoma. O período para a coleta desta primeira entrevista foi de 10 de janeiro até o dia 10 de abril de 2011, possibilitando tempo para a segunda etapa da pesquisa. O roteiro da entrevista foi composto por duas partes. A primeira identificou dados socioeconômicos; a segunda parte levantou as condições de saúde-doença e da atenção em saúde que vinham recebendo: causa da confecção do estoma; conhecimento da pessoa acerca do que é o estoma; orientações de cuidado recebidas; cuidados que foram realizados com o estoma e a bolsa coletora; quais serviços de saúde presentes na assistência no momento; dificuldades e facilidades nos cuidados, os espaços de acolhimento, a relação existente com os profissionais, entre outros (APÊNDICE A). O roteiro foi organizado de forma a relacionar as ações da Clínica Ampliada e Compartilhada e as respectivas perguntas. Essa associação foi apenas didática, pois as entrevistas iniciavam com a pergunta Como o/a Sr/a. descobriu que precisava fazer a cirurgia? À medida que as pessoas iam respondendo, novos aspectos iam sendo explorados.

O tempo médio de duração da primeira entrevista foi de, aproximadamente, 30 minutos. Após a conclusão da mesma, marcamos previamente a segunda entrevista, contabilizando 90 dias da alta

hospitalar. Foi realizado contato, via telefone, uma semana antes da data prevista, para confirmação.

A segunda entrevista aconteceu em um período 90 dias após a alta hospitalar, com as mesmas pessoas entrevistadas no primeiro momento. Essa entrevista teve como objetivo conhecer como ocorreu o processo de aprendizado e adaptação da pessoa com relação aos cuidados com o estoma e a convivência com a nova condição trazida pela cirurgia. Foi explorado ainda o acompanhamento dos profissionais/serviços de saúde; os espaços de atendimento disponíveis na comunidade; as soluções encontradas para as dificuldades anteriores e as novas necessidades que surgiram (APÊNDICE B).

Essa segunda entrevista aconteceu em um tempo médio de 25 minutos. Todas as entrevistas foram realizadas e gravadas após orientação sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Após, foram transcritas na íntegra para a análise dos dados.

4.5 Análise dos Dados

Utilizou-se o modelo proposto por Trentini e Paim (2004), que se situa na perspectiva da análise de conteúdo de Minayo (2010) e seguiu um processo composto por quatro etapas principais: *apreensão, síntese, teorização e recontextualização*.

O processo de apreensão iniciou com a união de informações, através da organização dos dados coletados. Esse processo facilitou a codificação dos dados da pesquisa com a reunião das informações e posterior construção das categorias (TRENTINI; PAIM, 2004).

Na primeira etapa de análise, a busca por estudos e referências e suas leituras foi realizada com o objetivo de auxiliar na identificação dos códigos existentes no conteúdo das entrevistas realizadas. Esses códigos foram as falas consideradas importantes, os incidentes, os eventos relevantes conforme a temática desta pesquisa. Foram frases, selecionadas das falas, que se destacaram trazendo as informações iniciais brutas. Feita a codificação, iniciou-se a próxima etapa.

O processo de síntese ocorre quando o pesquisador “*examina subjetivamente as associações e variações das informações*” em um momento de profundo trabalho intelectual. Essas associações ocorreram quando retornamos às informações que emergiram no processo de apreensão, e com o domínio do conteúdo da pesquisa, construímos histórias e ilustrações das variações, relações e conjunturas (TRENTINI; PAIM, 2004).

Esse processo de síntese consistiu no agrupamento das informações codificadas anteriormente por semelhanças. Os temas agrupados pela semelhança de conteúdo foram nomeados de forma mais subjetiva, formando as categorias, que leva ao próximo passo da análise.

A fase de teorização ocorreu através da análise comparativa do conteúdo dos dados da pesquisa com o conteúdo existente na literatura, nas legislações referentes ao tema e com a proposta da Clínica Ampliada e Compartilhada. Essa análise comparativa permitiu que encontrássemos os resultados e conclusões da pesquisa.

E o processo de transferência consistiu na socialização dos resultados do estudo justificando as adaptações que foram feitas (TRENTINI; PAIM, 2004).

A etapa final da análise é direcionada para a revelação de quais são os caminhos que estão sendo percorridos corretamente, as ações que estão sendo efetivas aos seus objetivos; a exposição das lacunas identificadas pela pesquisa, as considerações a serem feitas conforme os resultados encontrados, as sugestões da necessidade de novas pesquisas na mesma temática, identificada pelos dados coletados, as dificuldades encontradas pelo pesquisador para o desenvolvimento do estudo.

4.6 Aspectos Éticos

A pesquisa obedeceu a Resolução nº 196/96 CNS/MS e suas complementares que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos.

O Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina aprovou o estudo em dezembro de 2010, protocolado com o número 1106/2010 (ANEXO A); o CEPSH do Hospital Governador Celso Ramos aprovou a pesquisa protocolado com o número 0062/2010 (ANEXO B); e o CEPSH do Hospital Regional de São José, sob o protocolo número 72/2010 (ANEXO C).

A participação efetiva dos sujeitos ocorreu somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes (APÊNDICE C).

A partir desse TCLE, o participante ficou ciente que não haveria riscos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural, espiritual e religiosa em qualquer fase da pesquisa; recebeu esclarecimento acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa no tempo que lhe parecesse oportuno; teve liberdade de se recusar a participar ou desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo; não teve nenhum gasto decorrente de sua participação, bem

como nenhum ônus para os sujeitos participantes como também sua imagem e identidade mantidas em sigilo.

Em respeito ao Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007), algumas orientações necessárias, a fim de evitar danos decorrentes da falta de informações recebidas por parte dos profissionais de saúde, foram realizadas pela pesquisadora, durante as entrevistas.

Para garantir o sigilo dos participantes, foi criado um sistema de numeração das entrevistas, conforme a ordem de coleta, para identificação nos roteiros semiestruturados sendo utilizados PE 1; PE 2; e assim por diante, sendo a letra P referente a Pessoa e a letra E, Estoma. Seus familiares cuidadores participantes das entrevistas foram identificados como CPE1; CPE2; desse modo sucessivamente, sendo a letra C referente a Cuidadores.

O registro dos nomes, endereços e contatos das pessoas foram descritos em outro documento específico, constando dessa identificação.

5 RESULTADOS

Para caracterização dos participantes, elaboramos um quadro para melhor visualização:

ID	Sexo	Idade	Causa	Tipo	Hospital	Estado civil	Nível escolar	Cuidador
PE1	M	60	Trauma	colo	HU	Solteiro	F.I.	Irmã
PE2	M	50	Trauma	colo	HU	Divorc.	F.C.	Namor.
PE3	M	58	Trauma	colo	HRSJ	Casado	M.C.	Esposa
PE4	F	45	Neo	colo	HRSJ	Casado	F.I.	Filha
PE5	M	65	Divertic	ileo	HU	Casado	F.I.	Esposa
PE6	F	48	Neo	ileo	HU	Divorc.	F.C.	Filha
PE7	F	49	Neo	colo	HGCR	Casado	M.C.	Marido
PE8	F	67	Neo	colo	HRSJ	Viúvo	Não est	Filho
PE9	F	83	Neo	colo	HU	Viúvo	F.I.	Filho
PE10	M	58	Neo	colo	HGCR	Casado	F.I.	Esposa

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa

Entre os dez participantes deste estudo, cinco são do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A idade varia de 45 a 83 anos. A principal causa da estomia foi devido à neoplasia intestinal, seguida de trauma e doença inflamatória intestinal. Estomas tipo colostomia prevalecem, sendo oito desse tipo e dois estomas com exteriorização do íleo. A maioria das cirurgias foi realizada no Hospital Universitário (HU) (cinco), seguido do Hospital Regional de São José (HRSJ) (três) e do Hospital Governador Celso Ramos (HGCR) (duas). O nível de escolaridade dos participantes varia de analfabeto a Ensino Médio Completo. Todas as pessoas identificaram um cuidador responsável, sendo o cônjuge o mais citado.

Através do resultado da pesquisa, identificamos que o atendimento às pessoas com estoma está estruturado nos três níveis de complexidade: o atendimento primário, através dos centros de saúde; o secundário, com o atendimento ambulatorial especializado, que ocorre na Policlínica; e o terciário, no qual a instituição hospitalar se insere como local de confecção do estoma e o CEPON, como alta complexidade no tratamento oncológico.

O fluxograma de atendimento modifica-se conforme a necessidade individual e a cidade de residência da pessoa. Porém todas as pessoas com estoma e seus familiares conheciam os diferentes serviços que estavam à sua disposição para atendimento.

Tendo como referência o conhecimento construído através da literatura de especialistas da área, dos *guidelines*, da legislação através do Decreto nº 5296/04 e da Portaria nº 400/09 e da diretriz da Clínica Ampliada e Compartilhada do SUS, analisamos os relatos feitos pelas pessoas, através desta pesquisa, e identificamos que elas receberam assistência no ambiente hospitalar e orientações técnicas básicas voltadas para a prática do cuidado específico com seu estoma, como a limpeza da bolsa coletora e sua adaptação. Além disso, receberam encaminhamento para os serviços de saúde, após a alta hospitalar, conforme a necessidade individual.

Os serviços para os quais as pessoas com estoma foram encaminhadas ampliaram as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde da instituição hospitalar, ofereceram cuidados direcionados a essas pessoas e distribuíram os equipamentos necessários para a manutenção do cuidado específico com o estoma.

Observamos lacunas da atenção clínica referentes especialmente às orientações, pois as pessoas com estoma e seus familiares sentiam-se inseguras por terem sido privadas de outras informações fundamentais relacionadas diretamente com a estomia, além da limpeza e adaptação da bolsa, como, por exemplo, a alimentação, a prática de esforço físico, as mudanças de vestuário, a possibilidade de retorno laboral e reinserção social.

A pessoa com estoma e seus familiares realizaram os cuidados com o estoma conforme as orientações dos profissionais de saúde. Porém, quando encontravam alguma dificuldade em realizar o cuidado técnico baseado nas informações recebidas, fizeram adaptações conforme a necessidade, relatando, mais uma vez, insegurança, por não saberem se essas modificações causariam algum dano físico. Importante destacar que muitos dos participantes não sabiam a quem recorrer para esclarecer essas dúvidas, transparecendo uma falha da atenção em saúde, que deveria mostrar-se acolhedora para as mais diversas situações, não apenas para a assistência física.

A prática da Clínica Ampliada e Compartilhada ocorreu de forma heterogênea entre os participantes. Poucos obtiveram dos profissionais de saúde um olhar ampliado, conforme as ações práticas recomendadas pela diretriz.

Percebemos que os vínculos e relações entre profissionais e pessoas com estoma pouco ocorreram, já que o tempo e a disponibilidade dos profissionais de saúde foram escassos para ações como a prática do acolhimento, da escuta, do diálogo, da troca de informações compreensíveis e de acordo com a necessidade individual,

não oportunizando esse vínculo nem a prática do atendimento integral e humanizado.

A pesquisa permitiu que conhecêssemos a atenção à saúde que as pessoas vêm recebendo dos serviços nos primeiros três meses após a realização da cirurgia de estomia. Porém, podemos destacar dois temas que foram fortemente evidenciados: O primeiro referente à prática da atenção em saúde realizada pelos profissionais, especialmente a relacionada à educação, já que os resultados nos mostraram dificuldade de compreensão, por parte das pessoas com estoma para sua nova condição, na qual as dúvidas relacionadas ao autocuidado permaneciam e a falta da disponibilidade dos profissionais em estabelecer vínculos, criando espaços de diálogo e informações. Um segundo tema que teve ênfase nos resultados foi o processo de conquista da autonomia pelas pessoas com estoma, já que relataram a necessidade de adquirir novas habilidades pessoais, enfrentar a nova condição e se reinserir na vida social.

Esses temas são apresentados na forma de dois manuscritos:

5.1 MANUSCRITO 1: Avaliação da atenção em saúde da pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada;

5.2 MANUSCRITO 2: Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado.

5.1 MANUSCRITO 1: AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO EM SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMA INTESTINAL NA PERSPECTIVA DA CLÍNICA AMPLIADA

RESUMO: Pesquisa avaliativa qualitativa de serviços de saúde. Teve como objetivo avaliar a atenção em saúde para pessoas com estoma intestinal em região metropolitana do Sul do Brasil, na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. Participantes: 10 pessoas que realizaram estomia em três hospitais da região. A coleta de dados ocorreu no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011 através de duas entrevistas semiestruturadas com cada participante, sendo uma com 30 dias e outra com 90 dias após a alta hospitalar. Análise em quatro etapas: apreensão, síntese, teorização e recontextualização. Como resultados, duas categorias: Reconhecendo o estoma e seus cuidados, apresenta características socioeconômicas, aborda o primeiro impacto após a realização da cirurgia e o enfrentamento da nova condição; Retornando às atividades cotidianas, conhecemos o processo e as dificuldades para a reinserção social. Percebemos que as orientações não seguem um padrão, que a atenção permanece apenas nos aspectos clínicos, sendo a perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada pouco realizada.

DESCRITORES: Avaliação de serviços de saúde. Estomia. Humanização da assistência

INTRODUÇÃO

As mudanças relacionadas às ações em saúde no Brasil iniciaram com a crescente busca dos profissionais e gestores em saúde pelo cumprimento dos princípios e diretrizes propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que nasceu no final da década de 80 e início da década de 90 para atender aos direitos da população, instituídos pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2003).

Apesar dessa garantia constitucional e de um sistema elaborado para atender ao proposto, muitos problemas ainda podem ser encontrados na área de atenção à saúde, tais como: fragmentação do trabalho e da interação entre as equipes; sistema público burocratizado e de atendimento verticalizado; valorização incipiente da inclusão das pessoas usuárias do sistema no processo de produção da saúde (BRASIL, 2006b).

Não obstante, a percepção de que apenas o conhecimento científico não está sendo suficiente para a demanda exigida pela saúde culminou na necessidade de uma nova política fortalecedora desse sistema, de forma a atender às necessidades emergentes, nascendo assim, a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS, ou HumanizaSUS (BRASIL, 2004).

Essa Política trouxe um novo olhar para o atendimento da saúde, com: valorização da dimensão subjetiva, presente na individualidade e coletividade; valorização das decisões da população em ações de saúde, mantendo um compromisso mútuo; fortalecimento do trabalho interdisciplinar em saúde; respeito pela pessoa que é protagonista das decisões pessoais; democracia nas relações e a ambiência (BRASIL, 2004). Esse novo foco da Política trouxe, na Clínica Ampliada e Compartilhada, sugestões práticas de ações que consolidam a Humanização do SUS.

A Clínica Ampliada e Compartilhada reforça o protagonismo para as práticas em saúde das pessoas que utilizam os serviços, de maneira individual ou coletiva, para os profissionais de saúde e para os gestores, co-responsabilizando as decisões e o sucesso das escolhas realizadas. O trabalho interdisciplinar também é chave na Clínica Ampliada, pois a saúde precisa ser atingida em suas dimensões fisiológicas, psíquicas, sociais e espirituais, e para que isso ocorra, os profissionais de saúde e as pessoas usuárias dos serviços devem trabalhar conjuntamente, e os gestores precisam dar suporte para que isso ocorra de forma harmoniosa (BRASIL, 2009b).

A Clínica Ampliada e Compartilhada é a ampliação do cuidado em saúde para além das terapêuticas de tratamento e prevenção de doenças, é um olhar para o todo, é a valorização do ser humano integralmente, com respeito a sua individualidade, e com atendimento às demandas emergentes que estão presentes no momento, e a construção de novas possibilidades futuras a partir do reconhecimento da demanda. É o fazer sensível dos profissionais respeitando os diferentes saberes e compartilhando as decisões com todos os sujeitos atores da situação. Em alguns casos, a necessidade da implementação da Clínica Ampliada e Compartilhada, torna-se ainda mais acentuada, devido à complexidade trazida por algumas condições crônicas, como, por exemplo, o viver com um estoma intestinal.

A atenção clínica em saúde para um público específico, que são as pessoas com estomas intestinais, segue protocolos definidos pelas associações internacionais, nacionais, estaduais e regionais, e pela legislação que as protegem. Além disso, muitos profissionais da área

específica desenvolveram textos e guias para indicar como os cuidados clínicos técnicos devem ser realizados para essas pessoas. A Clínica Ampliada é um passo para além da clínica técnica, não negando a importância dessa competência, antes de tudo, para os profissionais de saúde.

Pessoa com estoma é a pessoa que precisou realizar um desvio de seu trânsito intestinal para uma abertura no abdome, criado cirurgicamente, devido a diferentes causas, como câncer, doenças inflamatórias intestinais, traumas e outras patologias, e após a intervenção, perde o controle esfinteriano e por isso necessita de uma bolsa coletora de fezes adaptada no abdome (MARTINS et al., 2006a). Pela necessidade constante dessa adaptação, por um período longo, a pessoa com estoma vive em uma condição crônica que necessita de cuidados contínuos com sua saúde. Mudanças fisiológicas, sociais, psicológicas, de imagem corporal ocorrem em decorrência da nova situação (MARTINS et al., 2006b).

Um dos aspectos fundamentais na atenção às pessoas com estoma intestinal é a educação em saúde que promova as condições para que possam lidar com sua condição, envolvendo tanto os aspectos técnicos de cuidado com o estoma, quanto emocionais e sociais (WOCN, 2010; IOA, 2010; RNO, 2009; SANTOS, 2000).

O processo de educação em saúde envolve a comunicação, que tem como objetivo dar condições para que a pessoa possa desenvolver seu autocuidado a partir da compreensão ampliada do que envolve sua nova condição. Tem papel fundamental no desenvolvimento de segurança, na aceitação da situação e na conquista da autonomia. Para que isso ocorra, tanto o profissional de saúde quanto a pessoa com estoma, devem ser sujeitos ativos e interessados, criando um processo dinâmico e participativo, sendo os profissionais de saúde conhecedores das técnicas e possuidores de habilidades de interação humana, tornando a prática educativa um dos pilares do processo de cuidar (O'SHEA, 2001; LINHARES et al., 2010).

Transcendendo essas orientações mais técnicas que, de maneira geral, envolvem elementos semelhantes para as pessoas nessa situação, está o cuidado humanizado realizado por profissionais sensíveis e disponíveis para agir na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada, focalizando os aspectos sociais e emocionais. Esse cuidado não obedece a uma diretriz fechada, ele é heterogêneo, de acordo com as necessidades individuais.

Quando estendemos o olhar, ampliando para o foco da educação em saúde, contamos com a disponibilidade de espaços para a prática da

escuta, acolhendo todas as queixas ou relatos apresentados, que poderão influenciar no cuidado. Permite também tempo para o diálogo e a realização de informações compreensíveis, com garantia de acolhimento dos questionamentos das informações que a pessoa considerar necessárias. Esse diálogo tem como referência o respeito ao saber do outro, compartilhando conhecimentos, promovendo o vínculo entre o profissional e a pessoa com estoma favorecendo que a pessoa seja atendida em sua integralidade (BRASIL, 2009b).

Para identificar como a educação em saúde realizada para as pessoas com estoma está ocorrendo, pesquisas com foco na avaliação qualitativa dos serviços de saúde, tornam-se uma ferramenta fundamental para esse conhecimento, trazendo transparência social e, consequentemente, o fortalecimento e o empoderamento desses indivíduos (MERCADO et al., 2006).

O termo avaliação possui caráter polissêmico e diferentes metodologias de pesquisa. A avaliação de serviços de saúde, neste estudo, é um processo de pesquisa que tem como foco principal embasar movimentos de transformações em busca da cidadania e defesa dos direitos humanos, com valor técnico e de responsabilidade social (MINAYO, 2006). Esse tipo de avaliação analisa o conteúdo subjetivo revelado, ampliando as dimensões para além das expressões numéricas (BOSI; UCHIMURA, 2007), permitindo que as vivências, crenças, percepções e emoções, sejam interpretadas onde não há possibilidade de mensuração, pois são singulares (UCHIMURA; BOSI, 2007), através da perspectiva da pessoa com estoma nesse processo avaliativo.

A partir dessa perspectiva, realizamos o estudo com o objetivo de avaliar como ocorre a atenção em saúde para as pessoas com estoma intestinal de uma região metropolitana do Sul do Brasil, na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada.

MÉTODO

Pesquisa avaliativa qualitativa de serviços de saúde, desenvolvida com pessoas que realizaram a cirurgia de estomia em três hospitais gerais de uma região metropolitana do Sul do Brasil.

Esses três hospitais são instituições públicas: um federal e dois estaduais. Essas instituições foram definidas como locais de pesquisa por serem as instituições em que é realizada a grande maioria das cirurgias de estomia na região.

Participaram do estudo 10 pessoas que realizaram estomia intestinal e seus familiares, respeitando os critérios de inclusão: maiores

de 18 anos; residentes na região metropolitana, que realizaram a cirurgia de confecção do estoma no período de 10 de janeiro a 10 de abril de 2011, nos três hospitais incluídos na pesquisa. Os participantes foram identificados nos hospitais, por meio de duas visitas semanais às instituições, buscando aqueles que haviam realizado a cirurgia. O primeiro contato com as pessoas ou seu familiar acompanhante foi pós-cirúrgico, ainda na instituição. Nesse encontro, foi apresentado o objetivo do estudo e realizado o convite para participar.

A coleta de dados foi realizada no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011 através de duas entrevistas semiestruturadas com cada um dos participantes. Essas entrevistas ocorreram nas residências das pessoas, após agendamento e consentimento das mesmas. A primeira entrevista aconteceu com aproximadamente 30 dias após a alta hospitalar, com roteiro composto por duas partes: a primeira com dados socioeconômicos; a segunda abordando a atenção em saúde recebida abrangendo a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada, focalizando a educação em saúde voltada para lidar com sua nova condição. A segunda entrevista ocorreu com aproximadamente 90 dias após a alta, com os mesmos participantes entrevistados no primeiro momento a qual teve como objetivo conhecer como ocorreu o processo de aprendizado e adaptação da pessoa com estoma na nova condição trazida pela cirurgia, também na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. As entrevistas foram gravadas após orientação sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato e a solicitação da autorização com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram transcritas na íntegra para a análise dos dados.

Para a análise, utilizou-se o proposto por Trentini e Paim (2004) que segue um processo composto por quatro etapas principais: *apreensão, síntese, teorização e recontextualização*.

O processo de apreensão uniu as informações, através da organização dos dados coletados. O material teórico (literatura e legislação) foi utilizado com o objetivo de auxiliar na identificação dos códigos existentes no conteúdo das entrevistas. No processo de síntese, houve a análise subjetiva, efetuando as associações e variações das informações. Consistiu no agrupamento das informações codificadas anteriormente por semelhanças as quais foram nomeadas de forma mais subjetiva, formando as categorias. A fase de teorização ocorreu com o desenvolvimento de um esquema teórico a partir das relações reconhecidas, com o descobrimento dos valores das informações. Nesse momento, os conteúdos das categorias assumiram novos significados, sendo comparados constantemente às referências teóricas do estudo

(WOCN, 2010; SANTOS, 2000; IOA, 2011; MARTINS et al., 2006a; CESARETTI, 2008; RNAO, 2009), ocorrendo assim a descoberta dos resultados e as conclusões da pesquisa. Finalmente foi realizada a análise comparativa entre os dados da pesquisa e a literatura referente ao tema, especialmente aquilo que está proposto na Clínica Ampliada e Compartilhada.

A pesquisa obedeceu a Resolução nº 196/96 CNS/MS e suas complementares que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos. O Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina aprovou o estudo em dezembro de 2010, protocolado com o número 1106/2010; o CEPSH do Hospital Governador Celso Ramos aprovou a pesquisa protocolado com o número 0062/2010; e o CEPSH do Hospital Regional de São José, sob o protocolo número 72/2010.

Com objetivo de garantir o sigilo dos participantes, os mesmos foram identificados conforme a ordem de coleta em PE1; PE2; e assim por diante, sendo a letra P, referente a Pessoa, e a letra E, com Estoma; seus familiares cuidadores participantes das entrevistas serão identificados como CPE1; CPE2, sucessivamente, sendo a letra C indicativa de Cuidadores da Pessoa com Estoma.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através do processo de análise dos dados, organizamos os resultados em duas categorias, sendo que a primeira é denominada **Reconhecendo o estoma e seus cuidados**, na qual apresentamos brevemente algumas características socioeconômicas que consistirão em elementos de discussão no decorrer do texto. Essa categoria aborda, especialmente, o primeiro impacto após a realização da cirurgia e o enfrentamento da nova situação com os cuidados específicos; e a segunda, **Retornando às atividades cotidianas**, na qual conhecemos o processo e as dificuldades que as pessoas com estoma passam para a reinserção social. O foco dessa análise foi a compreensão de como a educação em saúde contribuiu no processo de passar a viver com estoma.

Reconhecendo o estoma e seus cuidados

Dos 10 participantes da pesquisas, seis eram mulheres e quatro homens; a média de idade dos participantes foi de 58,3 anos, tendo o mais jovem 45 anos e o mais idoso, 83 anos. A maioria dos participantes

era casada, todos tinham na família um cuidador, sendo o cônjuge o mais referido, seguido de filhos e irmãos. O nível de escolaridade variou entre analfabeto a ensino médio completo.

A maioria das causas de confecção do estoma ocorreu por tumor intestinal (seis casos), corroborando com dados epidemiológicos sobre a causa dessa intervenção cirúrgica. A estomia ocorre especialmente devido à presença de neoplasias malignas, verificado através de uma revisão de literatura que incluiu artigos que destacavam esse dado, livros, além dos dados presentes nas associações de pessoas com estoma nacional e internacional (SANTOS, 2006). Três casos foram devido a traumas externos que romperam o intestino e um por diverticulite.

O primeiro momento após a realização da estomia é considerado de impacto, o qual está relacionado à mudança na imagem corporal e à necessidade de uma bolsa adaptada, sem haver um preparo específico para essas mudanças. Aliado a isso, a estomia é uma intervenção desconhecida socialmente, o que contribui ainda mais para o impacto.

O tempo para o preparo da cirurgia é limitado, especialmente dentre aqueles cuja causa da estomia foi um acidente traumático. Para esses, muitas vezes, a notícia da nova condição ocorreu somente no pós-operatório. Mesmo para aqueles que tinham uma cirurgia programada, as orientações prévias foram superficiais, ficando restritas ao tipo de cirurgia e à informação de que passariam a utilizar uma bolsa adaptada no abdome.

PE7: *Ela disse: - não querida, isso aí é teu intestino, ele está aqui em cima assim [...] não tem nada de anormal nisso não, é isso que está fazendo teu intestino ser funcionante. Eu nem imaginava, eu achava que eu era a única pessoa que usava bolsa era eu. Nunca eu vi. [...] Só depois que acontece alguma coisa de ruim contigo é que tu: - Nossa! As pessoas usavam isso e a gente nunca se preocupou em saber. Aí ela disse: “não, isso aí há muitos anos já um monte de gente usa” [...] ela explicou até que eu poderia ir para praia, tudo, e ter uma vida normal.*

Esse impacto foi também encontrado em outros estudos e expresso através de sentimentos intensos, relacionados ao primeiro contato e reconhecimento da condição, ocasionando desorganização emocional, com sentimentos de medo, raiva e impotência (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Pesquisas realizadas em Minas Gerais e São Paulo indicam que o desconhecimento da causa e do processo de estomização também estiveram presentes para alguns participantes de seus estudos, expressando sentimentos adversos frente aos efeitos causados pelo estoma em seu corpo, ocorridos, especialmente, devido a não orientação prévia necessária (SALIMENA, et al., 2008; SONOBE et al., 2002). Porém, é importante evidenciar que, além do período pré-operatório, as orientações devem ser contínuas e respeitar a evolução pessoal, fornecendo atendimento especializado e adequado em todo o período perioperatório (SONOBE et al., 2002).

Os *Guidelines* (WOCN, 2010; RNAO, 2009) propõem que o momento ideal indicado para realizar esses tipos de orientações é no pré-cirúrgico o que tornará a pessoa consciente do processo e o impacto pós estomia será amenizado, melhorando o processo de recuperação e diminuindo o tempo de internação. Cabe à equipe de saúde realizar as orientações necessárias a fim de esclarecer o que é a cirurgia, como ocorreu, o porquê foi necessária a intervenção, qual foi a porção do órgão afetado, sempre considerando o nível de compreensão individual, garantindo conhecimento sobre o seu corpo e facilitando o processo de aceitação (WOCN, 2010; SANTOS, 2000).

Conforme pudemos perceber, entre os integrantes do presente estudo, isso nem sempre ocorre no período que antecede a cirurgia ou mesmo no pós-operatório, pois as informações são bastante restritas. Com o passar do tempo, as orientações sobre a causa do estoma e a justificativa da necessidade da intervenção foram realizadas. De maneira geral, essas informações estavam relacionadas ao reconhecimento da causa e da necessidade da estomia; aos cuidados básicos envolvendo a bolsa; e ao local onde podem buscar equipamentos e receber atenção em saúde. No entanto, outros cuidados mais específicos, considerados essenciais para o cuidado domiciliar, ainda eram limitados/precários.

A ampliação e aprofundamento do conhecimento sobre a causa da estomia, envolvendo, por exemplo, conhecimento relacionado à anatomia e fisiologia, ficou restrito aos que possuíam maior nível de escolaridade e que buscaram informações em diferentes fontes, tais como *internet*, ou questionando os profissionais ou pessoas conhecidas da área da saúde. As falas que seguem evidenciam diferentes níveis de informações que as pessoas tinham acerca dos cuidados com sua condição:

PE2: *porque houve um rompimento do reto e tal, e era necessário fazer esse desvio para poder[...] como é uma área que é muito infectada, quando*

há um corte, eles fazem a opção de fazer a transferência, fazer a colostomia, para evitar que aquela área se infectasse mais. Sim, porque toda aquela área que foi cortada, o trauma aconteceu nessa área.

PE9: *Pois é. A causa foi essa cólica que me deu.[...] Mas não sei. Não, não. Não me explicaram isso. [...] Então assim, eu escutei assim, o reto... o que é o reto? [...] Não. Aí eu pedi que... eles só fizeram exame assim, com o dedo, eu só queria saber, porque depois lá no quarto eles falavam do reto.*

Percebe-se, assim, que não há um padrão mínimo de orientações realizadas pelos profissionais de saúde. Essas orientações variaram de pessoa para pessoa com estoma, de profissionais que as acompanharam e da instituição em que foi realizada a intervenção cirúrgica, além da condição sócio-educacional.

Apesar de todos terem as informações básicas após um mês da realização da estomia relacionados aos aspectos do cuidado específico com a mesma, elas nem sempre foram transmitidas por profissionais da instituição hospitalar antes da alta, mas também por profissionais do centro de saúde e especialmente por outros profissionais enfermeiros de empresas privadas, representantes de materiais específicos para tais pessoas, que nem sempre eram os da mesma empresa do equipamento que lhe foi disponibilizado pelo SUS. Além disso, profissionais da rede de relações pessoais e de serviços especializados como o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) e a Policlínica foram responsáveis por informações adicionais.

PE3: *Teve uma enfermeira que passou no quarto, que deu a informação, de como vai ser trocada a bolsinha, os procedimentos todos ela passou para nós, ela disse que ia fazer uma visita em casa, ela deixou o telefone, caso a gente tivesse alguma dúvida para perguntar para ela.[...] Ela não era do hospital ela... [...] Ela representa uma empresa.*

PE4: *No hospital especificamente não. Lá não tem nenhum profissional assim que te ensine como fazer [...] Mas quem nos informou, quem informou bastante minha filha sobre as bolsinhas,*

foi lá na Policlínica [...] ela que informou bem, os cuidados, aonde a gente vai passar a pegar a bolsinha mensalmente. [...] essa pessoa lá da Policlínica, que até agora foi a que melhor nos orientou. Que passou todos os cuidados, falou também do que eu posso, do que eu não posso, porque lá no hospital ninguém me falou isso [...] até no jeito de me levantar, me abaixar, que isso pode futuramente prejudicar a re-ligação.

Um dos aspectos importantes para o acesso aos equipamentos de forma gratuita foi o encaminhamento de todas as pessoas que integraram o estudo para o Centro de Saúde local; para a Policlínica de atendimento central; ou para o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) com indicação da necessidade de realização de cadastro no Serviço de Atenção à Pessoa Estomizada do Estado.

No entanto, como já destacado anteriormente, uma situação distinta do que é esperado em serviços públicos é o fornecimento de orientações por enfermeiras de empresas privadas, distribuidoras de equipamentos. Essas visitas ocorreram tanto durante a hospitalização quanto nas residências e tinham o objetivo de realizar as orientações e apresentar os produtos da empresa. Ainda, em um dos casos, como a enfermeira representante não foi à instituição hospitalar no período da internação, a pessoa com estoma retornou a sua residência sem nenhuma orientação feita pelos profissionais de saúde do hospital e ficou aguardando 10 dias a visita da representante em sua casa:

CPE10: *Lá eles só disseram que a moça (enfermeira de empresa) vinha explicar, mas no dia que tivemos alta ela não veio, ela veio quando nós estávamos em casa. Era para ela vir na quinta ou na sexta, mas daí ela não veio. Ligou que vinha na segunda, depois ela teve um imprevisto e não veio, na terça também não veio, ela veio na quarta. Daí ela explicou como trocar a bolsa [...] Não. Lá (hospital) não explicaram. Só colocaram e ele veio pra casa com a mesma bolsa, não trocaram [...] Daí ele ficou, acho que 10 dias ele ficou com a bolsa.*

Os depoimentos dos participantes reforçam o já indicado anteriormente acerca da inexistência de uma orientação sistemática nos serviços hospitalares e na atenção básica, abrindo espaço para profissionais de empresas privadas abordarem as pessoas com estoma.

Com isso, os profissionais de saúde das instituições deixaram de exercer suas atribuições referentes à assistência e à orientação dessas pessoas, devido à inserção das empresas privadas no espaço público. Esse tipo de atenção está provocando uma desresponsabilização por parte dos profissionais das instituições, que deixaram de realizar suas atribuições básicas obrigatórias de atendimento, não dando às pessoas com estoma a assistência em saúde e as orientações necessárias às quais têm direito.

O retorno ao lar com conhecimento limitado causa ansiedade e dificuldade de aceitação da nova condição, uma vez que passam a ter que assumir cuidados para os quais não foram suficientemente preparados para realizar.

As pessoas possuíam um cuidador familiar que as acompanhava nesses momentos. Esses cuidadores estiveram presentes durante a internação e foram os que receberam as informações básicas acerca do estoma e seus cuidados.

Em outra pesquisa realizada em um dos municípios da mesma região do Sul do Brasil, no ano de 2009, também identificou que o principal integrante da rede de apoio da pessoa com estoma é a família (GONÇALVES et al., 2008).

A relevância do familiar cuidador é destacada em outro estudo (TOSATO; ZIMMERMANN, S/D) que indica a importância do profissional da saúde fornecer conforto e apoio tanto para a pessoa com estoma, como para sua família, garantindo orientações, promovendo participação ativa das pessoas com estoma e seus familiares no tratamento e reabilitação, incentivando o compromisso no processo continuado de cuidados após alta hospitalar.

O reconhecimento do estoma e dos cuidados relacionados se ampliou nos três meses subsequentes à realização da estomia, especialmente com informações sobre os cuidados do ponto de vista dos procedimentos com o estoma. Essas novas orientações foram especialmente direcionadas à possibilidade de novas bolsas coletoras e materiais adjuvantes que foram oferecidos para o cuidado.

PE3: *lá no postinho passaram mais algumas coisas, um xampu tipo um óleo que é para passar na bolsa, e um tal de um talco [...] mas ela quer*

que eu vá lá que vai vir outra (bolsa) que é coisa que foi confeccionada agora, então ela quer que eu vá lá para fazer o teste [...] pelo fato de o intestino estar para fora assim [...] então é isso que ela quer ver se consegue resolver com a outra bolsa.

PE2: *ela trouxe dois tipos de bolsas para mim, porque existem tipos diferentes de bolsas, umas são transparentes e outras são toda marrom, opacas [...] como foram cedendo para ver com qual eu ia me adaptar [...] esta que eu estou usando ela está ótima.*

A disponibilização dos materiais pelos serviços de saúde cumpre com o garantido pela Portaria nº 400/09, a qual estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS e que define a relação de diferentes bolsas coletoras e equipamentos de barreira e proteção da pele a serem fornecidos (BRASIL, 2009a).

Também observamos que a maioria dos participantes da pesquisa, especialmente os residentes na capital, tiveram na atenção básica apenas a distribuição dos materiais, não sendo realizada nenhuma orientação adicional.

A falta de orientação pelos profissionais foi referida em outros estudos, como de Gemelli; Zago (2002) que realizaram uma pesquisa com os enfermeiros de uma instituição hospitalar, sobre o cuidar de pessoas com estoma. Para esses enfermeiros, não há atualização na busca pelo conhecimento e as informações para realização desse cuidado acontece por informações compartilhadas entre eles, sem profundidade. Justificaram tal situação pela falta de profissionais e pelo excesso de demanda de trabalho.

A Portaria Nº 400/09 defende, como atividade a ser realizada pelo Serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas II, a capacitação para técnicas especializadas aos profissionais das unidades hospitalares e equipes de saúde instrumentalizando os profissionais para oferecerem atenção qualificada, suprimindo a demanda de assistência e a educação para o autocuidado.

Para além dos cuidados técnicos, o cuidado na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada foi especialmente restrito. As pessoas com estoma sentiram falta de serem ouvidos, de terem uma escuta mais sensível por parte dos profissionais de saúde.

PE2: *Alguns te ouvem, outros não te ouvem, tão de saco cheio de todo mundo reclamar mesmo e aí passam por cima de coisas importantes. E às vezes tu estás consciente das coisas, consciente do teu organismo, do funcionamento do teu corpo [...] eu acho que essa interação entre o profissional e o paciente, de ouvir mais o paciente, de ter mais paciência para ouvir o paciente [...] qualificá-lo, né, do ponto de vista humano. Porque não é a qualidade profissional que falta é a qualificação humana que falta neles.*

P10: *É porque assim, no SUS, tudo é muito rápido. Não tem tempo de explicar. Eles não explicam muito para gente, daí a gente também não tem tempo de perguntar. Porque lá quando a gente ia consultar, aí olhava o problema dele, analisando assim os exames e dizia: “está tudo bom”, aí já se precisava de um remédio receita, senão [...] era só um pouco de conversa e ele já estendia a mão despachando.*

A prática do diálogo e a realização de informações claras e compreensíveis também ficaram restritas. Apesar de algumas informações ocorrerem, há falta de sensibilidade do profissional de saúde reconhecer e preocupar-se em garantir que sejam realizadas de forma adequada, e com assimilação da pessoa com estoma e seus familiares cuidadores:

PE6: *Para mim, só explicaram as coisinhas um pouco para gente, porque, às vezes, a gente não está entendendo nada. Para eles pode não ser nada, mas às vezes, para gente, complica a cabeça, né. Que eles explicassem para gente as coisinhas um pouco melhor, para gente poder entender o que está acontecendo. Porque eles falam naquela linguagem e a gente não está entendendo nada. Aí fica ali perdida, eu acho que é isso, explicar um pouquinho mais para o paciente, para poder entender o que está acontecendo. Conversam tudo entre eles e a gente não tá entendendo nada, porque é a linguagem deles, né.*

As informações são apenas repassadas, sem oportunizar o diálogo, sem retomar o saber escutar. Para que ocorra o diálogo, deverá ser horizontal, respeitando os diferentes saberes. Se o profissional informar as pessoas as quais atende acreditando ser detentor do saber não construirá a prática da escuta e do diálogo. Permitir-se conhecer ao outro proporcionará a relação de diálogo, por isso, é fundamental abrir-se ao mundo do qual fazem parte essas pessoas (FREIRE, 1996).

A falta de atenção ampliada dos profissionais de saúde também ocorreu no estudo de Durães-Pereira et al., (2007) que identificaram que os participantes, muitas vezes, ficavam inibidos em questionar os profissionais e revelar suas preocupações. Devido a isso, acreditavam na importância de os profissionais de saúde estarem dispostos e com vontade de realizar a prática da escuta, criando espaço acolhedor e ocorrendo o diálogo com confiança mútua, respeito e atenção. Afirmaram também que a prática do diálogo não pode ser apressada, pois limita a possibilidade das conexões necessárias (DURÃES-PEREIRA, et al., 2007).

Uma exceção à essa realidade é o que ocorre no CEPON, onde receberam tratamento diferenciado dos demais, pois esse serviço de referência oncológica no Estado disponibilizou para as pessoas uma equipe interdisciplinar, de profissionais engajados com a atenção à saúde, realizando as orientações da causa e do tratamento, sem deixar de cuidar também do estoma e fornecer as orientações adequadas para o cuidado específico.

Retornando às atividades cotidianas

No segundo momento da pesquisa, quando já havia passado aproximadamente 90 dias da alta hospitalar pós-cirúrgica, percebemos o surgimento de novas dificuldades como o retorno às atividades diárias, não sabendo reconhecer quais suas capacidades para a realização de atividades e falta de preparo para o enfrentamento da nova condição, tanto do ponto de vista emocional quanto social.

O regresso às atividades diárias foi permeado por incertezas e desconhecimento de como enfrentar o cotidiano com sua nova condição. Na dúvida, preferiram limitar suas ações, tanto de convivência social quanto de atividades laborais.

Foram destacados especialmente aspectos relacionados à imagem corporal, sentindo-se desconfiados do que os outros podiam perceber e desconfortáveis pelo risco de acidentes, como o descolamento/abertura da bolsa coletora, exalando odores e ruídos.

Tal situação se contrapõe ao que está proposto nos *Guidelines* (WOCN, 2010; RNAO, 2009) onde os profissionais de saúde têm como atribuição garantir as orientações necessárias para o retorno às atividades diárias. Orientar sobre itens como os cuidados com a alimentação, as adaptações com o vestuário, a percepção positiva para a alteração da imagem corporal influenciarão positivamente na reinserção social dessas pessoas, pois ajudarão no enfrentamento da mudança ocorrida (CESARETTI, 2008).

O retorno ao trabalho é uma dúvida frequente, especialmente relacionada ao uso da força física, acreditando que está totalmente limitado.

PE3: [...] e agora não posso fazer nada, não tem como [...] no momento é mais por causa da cirurgia, até pelo fato de que o médico não me passou recomendação nenhuma, eu não sei se de repente eu vou mexer na horta e se não prejudica o intestino ou até mesmo a cirurgia, de repente uma hérnia, alguma coisa, porque a gente não tem orientação sobre isso. O médico não passou nada. Aí complica mais as coisas. Porque se ele orientasse, depois de determinado tempo pode fazer isso, pode fazer aquilo, devagarzinho, então do nada a gente fica no cuidado disso daí.

O retorno para as atividades possui especificidades de acordo com a maneira como percebem sua condição e também ao trabalho que é realizado por ela (CRUZ et al., 2011). O trabalho, de maneira geral, auxilia na inclusão social e está garantida conforme o Decreto nº 5296/04, que no Art. 70 regulamenta a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência. No entanto, a complexidade e a multiplicidade de barreiras que as pessoas encontram no retorno ao trabalho tornam-se um problema, que, aliado à falta de orientações adequadas, dificultará o processo.

Cruz; Souza; Maurício (2011) concluíram em seu estudo que orientações e estratégias de enfrentamento frente às alterações cotidianas da pessoa com estoma, poderão ser trabalhadas pelos profissionais de saúde, estimulando a reinserção social e laboral, combatendo tabus e preconceitos. Com isso, percebemos que o processo de educação em saúde realizado pelos profissionais com as pessoas com estoma da região Metropolitana não oferece apoio e auxílio necessários para o

efetivo enfrentamento das dificuldades físicas, psicológicas e sociais, que podem ocorrer devido ao estoma.

Para o retorno às atividades cotidianas, os aspectos emocionais relacionados à dificuldade de saber lidar com sua nova condição foram evidenciados entre os participantes.

PE4: *E quanto às informações, como foi no meu caso ficar agora uma pessoa estomizada, ter mais informações né, como funciona, como vai ser a tua vida dali para frente [...] para que você saia do hospital melhor informada, para que você não se sinta talvez, como eu me senti quando cheguei em casa, não sabia o que fazer [...] Além de se ter uma bolsa. Além de hoje ser um paciente diferente do que a gente entrou lá, então eu me senti assim, limitada por eu estar sendo portadora de uma bolsa junto de mim, e pouco informada porque eu não sabia como que minha vida ia ser dali para frente. O que eu podia, o que eu não podia, como que ia ser, então eu me senti assustada, né, no início.*

Considerando a prática da Clínica Ampliada, há necessidade de mudanças no objeto de trabalho dos profissionais da saúde: a doença não é mais, exclusivamente, o foco. O atendimento ampliado prima pela produção de saúde através de diversos meios, contribuindo com a capacidade das pessoas em condições debilitantes, como no caso da estomia, de ampliar sua autonomia. Novos recursos precisam ser implantados além de fármacos e cirurgias, tais como a escuta, a educação em saúde e o apoio psicossocial fazem parte desse poderoso plano terapêutico (CAMPOS; AMARAL, 2007).

A falta de flexibilidade dos profissionais em compreender as situações de cada pessoa traz a ela a sensação de falta de apoio.

PE4: *Eu precisava de uma cirurgia de emergência e desde o dia que eu entrei, quando eu me internei, eu já coloquei no meu prontuário o documento que a gente porta, que somos Testemunha de Jeová, e temos direito ao melhor tratamento. Ninguém quer morrer, tanto que quando você procura um hospital, você procura esse hospital com o objetivo de você receber o melhor tratamento. Só que existe uma parte*

pessoal, uma parte de decisão pessoal. E assim como o médico tem o direito de não querer fazer a minha cirurgia, eu como pessoa, tenho o direito de não aceitar certos métodos que ele usa, então, eu achei que ali eles foram bem ignorantes, bem dizer, nessa parte [...] infelizmente eles (hospital) já tem essa política deles que não abrem margem para essa negociação [...] então já estava bem difícil assim para mim, e no dia que o médico falou, “tua cirurgia está cancelada, eu não vou fazer se tu não aceitar sangue” isso foi um baque muito grande para mim e para minha família, a gente se sentiu como se o chão tivesse saído dos nossos pés. Daí procurar outro profissional, correr atrás de outro hospital com vaga para me internar, eu achei assim que foi bem desumano isso que eles fizeram, porque eu acho que as pessoas não devem ser tratadas assim, cada pessoa deve ter seu direito de opinião e eu acho que essas opiniões elas precisam ser respeitadas [...] o médico que ia fazer a cirurgia, ele tinha todo direito de não querer fazer minha cirurgia, mas assim ele tinha a obrigação de me passar isso de um modo amoroso, de um modo que não viesse deixar a gente assim, tão mal, tão chocada [...] E o modo como eles fizeram ali assim, foi bem, muito duro, tanto para mim quanto para minha família.

Percebemos assim que os profissionais de saúde ainda trabalham acreditando serem detentores do saber, e que, apesar de possuírem o conhecimento científico que justifica algumas decisões, não estão preparados para buscar alternativas e realizar as informações e encaminhamentos necessários de forma a respeitar a decisão pessoal da pessoa com problema de saúde e fornecer um atendimento humanizado.

A fala nos retrata especialmente isso, mostrando a prepotência dos profissionais frente à decisão terapêutica, ferindo a autonomia da pessoa em escolher como será tratado seu corpo durante a sua institucionalização.

Discutindo na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada, vimos que a equipe permanece acreditando que a pessoa deverá viver do “jeito certo” indicado pelo conhecimento científico e cultural que possuem. Se a pessoa discordar da orientação da equipe, e essa equipe

não é flexível, irritações e cobranças serão feitas, levando ao mesmo sentimento da pessoa usuária, não chegando a resultados adequados (BRASIL, 2009b).

Essas atitudes podem paralisar a terapêutica por gerar resistência e até humilhar os envolvidos. A meta para uma Clínica Ampliada e Compartilhada é buscar construir uma proposta através de um compartilhamento de decisões, levando a um tratamento pactuado entre a pessoa com estoma e os profissionais da equipe de saúde, com o propósito de que os resultados serão co-responsabilizados, tanto pela equipe quanto pela pessoa (BRASIL, 2009b).

Vimos que as pessoas com estoma avaliam positivamente a disponibilidade e flexibilidade da equipe de saúde. Saber que estão amparadas por profissionais de saúde engajados e preocupados em oferecer orientações necessárias a qualquer momento e estarem disponíveis à escuta, traz para as pessoas conforto, segurança emocional e física, auxiliando no seu processo de enfrentamento dessa nova condição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebemos que as orientações realizadas pelos profissionais de saúde não seguiram um padrão para todas as pessoas entrevistadas e que as orientações não atendem, em geral, as recomendações feitas pela legislação, pelos *guidelines* e pelas literaturas de referência, promovendo sofrimento e colocando em risco o cuidado seguro.

Pessoas com estoma nem sempre reconhecem as limitações da assistência que recebem, não dirigindo críticas claras, pois muitas vezes não conhecem a responsabilidade dos profissionais e dos serviços de saúde com sua atenção. Por isso, apenas conseguem expressar o que necessitam ou necessitaram no seu processo de estomização e de reconhecimento de sua nova condição.

Quando trabalhamos na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada, percebemos que a atenção e o cuidado não são realizados, na maioria das vezes, focalizando apenas nos aspectos clínicos.

A inexistência de relação mais horizontal, com a prática da escuta qualificada, espaços de diálogo, vínculo entre profissionais e pessoas com estoma e a restrição de orientações focando apenas nos aspectos técnicos promove maior dificuldade de adaptação à nova condição de saúde.

Avaliando a atenção recebida pelas pessoas com estoma, concluímos que a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada ainda está muito distante da realidade dos serviços de saúde da região Metropolitana e se ainda encontramos dificuldade nos cuidados e orientações técnicas básicas a serem realizadas pelos profissionais, mais ainda quando pensamos na atenção ampliada.

Trabalhar com a saúde na perspectiva da humanização do atendimento requer que os profissionais disponibilizem espaços para escutar as pessoas com suas queixas e medos e para trabalhar com as expectativas, identificando possíveis riscos, vulnerabilidades, e valorizando a corresponsabilização na resposta ao problema.

REFERÊNCIAS

BOSI, Maria Lúcia M.; UCHIMURA, Kátia Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Rev Saúde Pública**, v. 41, n. 1, p.150-3, 2007.

BRASIL. Casa Civil. **Decreto 5.296 de 2 dezembro 2004**. Regulamenta a Lei Nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 e Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Diário Oficial da União, 03 dez 2004. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 17 de out. 2010.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sisnepabrasco.pdf>>. Acesso em: 19 jun 2010.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação do SUS** / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS, 2003. 604 p.

_____. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção da saúde**. Série B. Textos Básicos de Saúde. 2ª ed. 2006a.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS** - material de apoio. Documento Base para gestores. 3ª edição, Brasília 2006b. 84p.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização do SUS: HumanizaSUS**. Documento base para Gestores e Trabalhadores do SUS. Brasília: 2004. 32p.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 09 de maio de 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília : Ministério da Saúde, 2009b. 64p.

CAMPOS, Gastão W.S.; AMARAL, Márcia A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 4, p. 849-59, 2007.

CESARETTI, Isabel U.R. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. **Rev. Estima**, v. 6, n. 1, p. 27-32, 2008.

CRUZ, Éliisa J.E.R., SOUZA, Norma V.D.de, MAURÍCIO, Vanessa C. Reinserção da pessoa com estomia intestinal no mundo do trabalho: uma revisão bibliográfica. **Rev. Estima**, v.9, n. 2, p.31-8, abr/mai/jun 2011.

DURÃES-PEREIRA, Maria B.B.B., NOVO, Neil F., ARMOND, Jane de E. A escuta e o diálogo na assistência ao pré-natal, na periferia da zona Sul, no município de São Paulo. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 465-76, 2007.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GEMELLI, Lorena M.G.; ZAGO, Márcia M.F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Rev Latino-am Enferm**, v. 10, n. 1, p. 34-40, 2002.

GONÇALVES, Mariana I.; POLETTTO, Débora; SILVA, Denise M.G.V.da. **As teias construídas pelas pessoas com estoma intestinal: pesquisando suas redes sociais**. Apresentado no 60º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Anais. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2008.

INTERNACIONAL OSTOMY ASSOCIATION (IOA). Charter of ostomates' rights (2007). In: **Purpose, Aims and Objectives Of The International Ostomy Association**. Disponível em: <<http://www.ostomyinternational.org/aboutus.htm>>. Acesso em: 10 jun 2010.

LINHARES, Alcione Alves; SOUZA, Norma V. D. O.; PENNA, Lúcia H.G.; MARTINS; Vilma V. Autonomia e liberdade no autocuidado do cliente estomizado e educação em saúde: revisão de literatura. **Rev. Estima**, v.8, n.4, p. 42-9, out/nov/dez, 2010.

MARTINS, Margareth L.; PEREIRA, Valéria C.; FANGIER, Anita; SILVA, Rode Dilda M. **A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares**. In: Programa de Atualização em Enfermagem – Saúde do Adulto. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, v. 1, n. 3, p. 127-166, 2006a.

MARTINS, Margareth L.; PERUGINI, Viviane Cruz; SILVA, Rode D.M. Processo de viver com estomia: facilidades e limites. *Rev Estima*, v. 4, n. 1, p. 15-20, jan-fev-mar 2006b.

MERCADO, Francisco J.; HERNÁNDEZ, Nereyda; TEJADA, Luz Maria; SPRINGETT, Jane; CALVO, Ana. Avaliação de políticas públicas e programas de saúde: enfoque emergentes na Ibero-Americana no início do século XXI. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente**. Petrópolis: Vozes, 2006. p.22-62.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Pesquisa avaliativa por triangulação de métodos. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente**. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 163-190.

O'SHEA, Helen S. Teaching the Adult Ostomy Patient. **J. WOCN**, v.28, p. 47-54, 2001.

REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO (RNAO). **Ostomy Care and Manegement**. Clinical Best Practice Guidelines. Toronto, Canadá: iaBPG, 2009.

SALIMENA, Anna Maria O; VALENTE, Wânia R.; MELO, Maria Carmem S.C. et al. Compreendendo as vivências de mulheres ao enfrentar a condição de ter um estoma intestinal. **Rev. Estima**, v. 6, n. 3, p. 12-8, jul/ago/set 2008.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. **Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão**. 2006. Tese (Livre Docência em Estomaterapia) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde-15092006-145018/>>. Acesso em: 2011-11-01.

SANTOS, Vera L.C.G, da. Fundamentação Teórico-metodológica da assistência aos ostomizados na área da saúde do adulto. **Rev.Esc.Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 59-63, mar. 2000.

SILVA, Ana; SHIMIZU, Helena E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 483-90, jul-ago 2006.

SONOBE, Helena M.; BARICHELLO, Elizabeth; ZAGO, Márcia M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras Câncer**, v. 48, n. 3, p. 341-348, 2002.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem**. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TOSATO, S. R.; ZIMMERMANN, M. H. **Conhecimento do Indivíduo Ostomizado em Relação ao Autocuidado**. Disponível em: <<http://www.uepg.br/revistaconexao/revista/edicao02/edicao02%20-%2034-37%20conhecimento%20do%20indivíduo.pdf>>. Acesso em: 07 de set. 2011.

UCHIMURA, Kátia Y; BOSI, Maria Lúcia M. A polissemia da qualidade na avaliação de programas e serviços de saúde: resgatando a subjetividade. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Pesquisa Qualitativa de Serviços de Saúde**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 75-98.

WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSES SOCIETY (WOCN). **Management of the patient with a fecal ostomy:** best practice guideline for clinicians. New Jersey: WOCN, 2010. 44p.

5.2 MANUSCRITO 2 – VIVER COM ESTOMA INTESTINAL: A CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA PARA O CUIDADO

RESUMO: O objetivo desse estudo foi avaliar a atenção desenvolvida nos serviços de saúde às pessoas com estoma intestinal na perspectiva da articulação das ações propostas pela Clínica Ampliada e Compartilhada visando à promoção da autonomia de pessoas que realizaram o estoma em uma região Metropolitana do Sul do Brasil. Método: avaliação qualitativa de serviços de saúde, tendo como participantes 10 pessoas que realizaram a cirurgia de estomia em três hospitais gerais da região e seus familiares cuidadores. Os dados foram coletados no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011 através de duas entrevistas semiestruturadas com cada participante, sendo a primeira com 30 dias e a segunda com 90 dias após a alta hospitalar. Para a análise realizou-se processo composto por quatro etapas: apreensão, síntese, teorização e recontextualização. Os resultados foram apresentados através de quatro categorias, denominadas (1) a necessidade de realizar o cuidado com o estoma; (2) recebendo apoio e atenção em saúde após a alta hospitalar; (3) o apoio do familiar cuidador para o desenvolvimento da autonomia; (4) retornando às atividades do cotidiano e a reinserção social. O estudo permitiu a identificação de fatores comuns entre os participantes que influenciam no processo de desenvolvimento da autonomia das pessoas com estoma e na compreensão do papel dos profissionais de saúde dos diferentes serviços na construção dessa conquista.

DESCRIPTORIOS: Avaliação de serviços de saúde. Estomia. Autonomia pessoal.

INTRODUÇÃO

A pessoa que realiza uma cirurgia de estomia intestinal enfrenta uma condição que compreende o desvio de sua eliminação para o abdome e consequente alteração da imagem corporal. Esse tipo de cirurgia envolve questões físicas relacionadas com a perda da integridade corporal, violação das regras de higiene, perda esfínteriana com privação do controle fecal, eliminações involuntária de gases e odores. Pode ocorrer também alteração da autoestima e autoconceito, sentimentos de inutilidade, depressão, desgosto, inaceitação, entre outros. Essas mudanças podem implicar em profundas alterações no

estilo de vida, em suas relações sociais e rotinas do cotidiano (MARTINS et al., 2006b; SALIMENA, 2008; CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Para atender integralmente a essas pessoas, os profissionais e os serviços de saúde precisam estar preparados e disponíveis. A pessoa nessa nova condição necessitará de novos conhecimentos em relação ao seu cuidado pessoal. Além da compreensão do estoma, da habilidade técnica e dos cuidados físicos e biológicos, também necessitará de atenção voltada à sua adaptação social, ao cuidado emocional e espiritual. O domínio dessas habilidades e conhecimentos servirá como base para aceitação e enfrentamento da nova condição (MONGE; AVELAR, 2009).

A pessoa, em sua singularidade, é resultado de sua subjetividade, de influências do seu contexto e interações com outras pessoas. Diferentes são os fatores responsáveis pela construção da singularidade individual. As diferenças biológicas e subjetivas, inseridas em um contexto organizacional, político, cultural, social e religioso, são produtos dessa singularidade (CAMPOS, 2006; ONOCKO CAMPOS; CAMPOS, 2006). Por isso, todas as pessoas precisam da atenção dos serviços de saúde, com olhar ampliado, que capte essa variabilidade existente entre os sujeitos, para melhor compreender a condição e apoiar na promoção da co-construção da autonomia.

O termo autonomia vem do grego e “auto” significa “próprio” e “nomos”, “lei, regra”. Nesse sentido, autonomia nos conduz a ideia de liberdade pessoal de definir suas próprias regras (OLIVEIRA, 2011; FLEURY-TEIXEIRA et al., 2008). A autonomia é a capacidade que a pessoa tem de se compreender e compreender o contexto no qual está inserido e, através disso, saber agir sobre si mesmo e sobre esse contexto. A autonomia não é um conceito absoluto, ou um estado estático, é um processo dinâmico, gradativo, com possibilidade de aperfeiçoamento, que possui graus variáveis conforme coeficientes relativos ao padrão da própria pessoa (CAMPOS, 2006; ONOCKO CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Quando falamos em co-construção da autonomia, consideramos que os profissionais de saúde podem auxiliar as pessoas a ampliarem seu conhecimento, trabalhando com a finalidade de apresentar a dimensão técnica envolvida no seu processo de saúde, e apoiar no desenvolvimento de sua capacidade reflexiva sobre as diferentes situações e contextos, interferindo em sua rede de dependência, na sua tomada de decisões, reconhecendo as consequências e resgatando e/ou

promovendo a sua autonomia (CAMPOS, 2006; ONOCKO CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Os profissionais de saúde, na sua condição de educadores, precisam conhecer e respeitar a singularidade existente, de forma a colaborar na promoção da autonomia da pessoa com estoma em sua vida pessoal e social. Isso requer um trabalho no qual resgatem a pessoa, sua condição de sujeito participante do processo saúde-doença; desenvolvam educação em saúde voltada para o autocuidado, compreendendo a pessoa como ser ativo e com conhecimentos e experiências prévias. Nesse sentido, promovam a segurança na realização do cuidado, gerando melhores condições de planejamento, como parte de uma assistência em saúde que colabora no processo de autonomia (MARTINS; ALVIM, 2011; BELLATO et al., 2006; LINHARES et al., 2010).

Para isso, ações previstas como a prática do diálogo, com o uso de linguagem compreensível e interativa, fornecendo informações para consciência dos fatos, disposição profissional para o enfrentamento, criação de vínculos, com humanização das ações, são práticas fundamentais fortalecedoras da autonomia (LINHARES et al., 2010).

É importante ressaltar que uma diretriz da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde brasileiro (BRASIL, 2006), expressa na Clínica Ampliada e Compartilhada, envolve a educação em saúde para conquista da autonomia e da liberdade individual, na qual os conhecimentos científicos não são impostos de maneira verticalizada, mas são disponibilizados às pessoas de forma clara e adequada ao nível de conhecimento, promovendo condições para que lidem melhor com sua condição.

A escuta qualificada, criando espaços de vínculo e confiança mútua, possibilitando a prática do diálogo e a construção conjunta do saber, fazem parte de uma visão promotora da saúde, baseadas na Clínica Ampliada e Compartilhada, onde as individualidades devem ser respeitadas e apenas o conhecimento técnico do profissional não será suficiente para promover a autonomia da pessoa com estoma (BRASIL, 2006).

Através desse vínculo, entre profissional de saúde e pessoa com estoma, podem-se elaborar propostas de atenção, recolocando essas pessoas como responsáveis pela sua vida, apoiando a produção da autonomia (ONOKO; CAMPOS, 2006).

Convergente à perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada, alguns autores da área de estomaterapia, tendo como referência Paulo Freire, indicam princípios norteadores do atendimento à pessoa com

estoma, com o objetivo de promover a autonomia com esse olhar ampliado. Esses princípios estão baseados em práticas que valorizam o ser humano com estoma, respeitando sua processualidade, considerando a contextualização da pessoa no tempo; a fase de desencadeamento e os seus desdobramentos; a singularidade; a complementaridade do processo de cuidar, integrando a círculos sociais; a prática de educação em saúde; o enfoque na atenção integral; e a competência dos profissionais que exige a atualização permanente (MARTINS et al., 2006a; LINHARES et al., 2010).

Nossa experiência prática com pessoas com estoma intestinal tem nos levado a questionar a assistência que vem sendo desenvolvida, uma vez que mesmo após um tempo relativamente longo da realização da cirurgia, as pessoas permanecem com dúvidas e desconhecem cuidados importantes para a manutenção de uma vida saudável. Temos questionado acerca das mudanças que as políticas promotoras da humanização têm efetivamente promovido e se essas políticas atendem às especificidades das diferentes condições das pessoas. Devido a esses fatores, reconhecemos a relevância de efetuarmos estudo avaliativo da atenção às pessoas com estoma intestinal que permitam reconhecer os avanços e as lacunas ainda existentes.

A avaliação dos serviços de saúde tem papel fundamental na geração de novos conhecimentos, democratização dos processos da área da saúde, catalisação de mudanças, auxiliando nos avanços de aprendizagem social, podendo atribuir poderes aos participantes (MERCADO et al., 2006). A prática avaliativa dos serviços de saúde está interessada em escutar as vozes das pessoas em seu processo subjetivo e simbólico. Através da satisfação dos usuários, percebemos a capacidade que os serviços de saúde têm em atender suas necessidades e expectativas (BOSI; MERCADO-MARTINÉZ, 2011).

Assim, realizamos um estudo que teve como objetivo avaliar a atenção desenvolvida nos serviços de saúde às pessoas com estoma intestinal na perspectiva da articulação das ações propostas pela Clínica Ampliada e Compartilhada visando à promoção da autonomia de pessoas que realizaram o estoma em uma região Metropolitana do Sul do Brasil.

MÉTODO

Trata-se de uma avaliação qualitativa de serviços de saúde. A avaliação dos serviços de saúde, na perspectiva do enfoque emergente,

está voltada à dimensão do que é expresso subjetivamente, reconhecendo as experiências, as emoções e os sentimentos, as expectativas, os projetos de vida, a satisfação e a felicidade dos usuários (BOSI, UCHIMURA, 2006).

Teve como locais do estudo três hospitais gerais públicos, um federal e dois estaduais, de uma região metropolitana do Sul do Brasil e a residência das pessoas com estoma. A opção dos hospitais ocorreu devido a essas instituições terem o maior número do tipo de cirurgia na região, conforme dados do DATASUS (2010).

Os participantes foram 10 pessoas que realizaram estomia intestinal e seus familiares cuidadores, residentes na região metropolitana, tendo como período da cirurgia entre 10 de janeiro e 10 de abril de 2011, nesses três hospitais.

A identificação dos participantes ocorreu na instituição hospitalar, através de duas visitas semanais da pesquisadora às instituições, em busca daqueles que realizaram a cirurgia. O primeiro contato feito com as pessoas com estoma e seus familiares cuidadores ocorreu no hospital, no período pós-cirúrgico, onde foi exposto o objetivo da pesquisa e feito o convite para participar da mesma.

A coleta de dados ocorreu no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011, através de duas entrevistas distintas para cada um dos 10 participantes, totalizando 20 entrevistas. Utilizou-se, como guia para coleta de dados, entrevistas semiestruturadas, sendo que essas entrevistas ocorreram nas residências das pessoas com estoma, após consentimento das mesmas e agendamento por telefone.

A primeira entrevista aconteceu com, aproximadamente, 30 dias da alta hospitalar, tendo um roteiro semi estruturado como guia, composto por duas partes: a primeira contendo dados socioeconômicos; a segunda, buscando questionar os participantes sobre a atenção em saúde recebida em suas diferentes dimensões, baseadas na diretriz da Clínica Ampliada e Compartilhada. A segunda entrevista ocorreu aproximadamente 90 dias após a alta, tendo como objetivo conhecer como ocorreu o processo de aprendizado e adaptação da pessoa com estoma nessa nova condição, seguindo na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. Todas as entrevistas foram gravadas após o consentimento dos participantes, com a orientação sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram transcritas na íntegra.

Para a análise dos dados, utilizou-se o proposto por Trentini e Paim (2004) o qual possui um processo de análise composto por quatro etapas denominadas: *apreensão*, onde as informações são agrupadas,

conforme similaridades, com auxílio de material teórico para organização dos dados; *síntese*, processo no qual ocorre a análise subjetiva das informações, efetuando as associações e agrupamento das codificações anteriores, constituindo as categorias; *teorização*, faz parte de um processo onde se busca as referências teóricas do estudo e realiza a análise comparativa, descobrindo os valores das informações existentes e as conclusões do estudo; e o processo de *recontextualização* que se refere à socialização dos resultados e às observações necessárias.

Foram respeitados os preceitos éticos contidos na Resolução nº 196/96 CNS/MS e suas complementares que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos. Esse estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, em dezembro de 2010, protocolado com o número 1106/2010; do Hospital Governador Celso Ramos, número 0062/2010; e o comitê do Hospital Regional de São José, sob o protocolo número 72/2010.

Para manter o sigilo sobre os participantes, esses foram identificados pelas letras PE1, PE2, PE3 e assim por diante, conforme a ordem de coleta, sendo a letra P, referente a Pessoa, e a letra E, com Estoma; seus familiares cuidadores participantes das entrevistas foram identificados como CPE1; CPE2; e assim sucessivamente, sendo a letra C indicativa de Cuidadores da pessoa com estoma.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

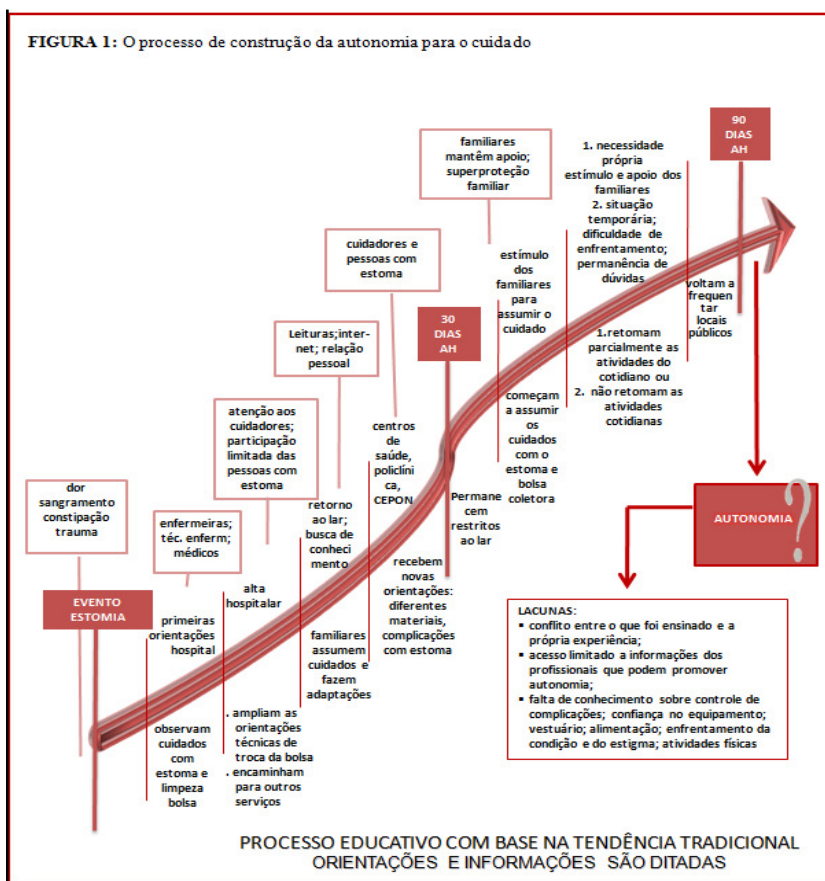
Identificamos neste estudo um padrão entre as pessoas entrevistadas, relacionado ao processo de desenvolvimento da autonomia das pessoas com estoma. Para ilustrar, elaboramos uma linha do tempo, contemplando os 90 dias desde a cirurgia, onde dados sobre o que ou quem influenciou foram relacionados com esse processo de autonomia.

Conforme visualizamos o processo, na FIGURA 1 apresentada, descreveremos os resultados através de quatro categorias, que expressam as diferentes etapas identificadas no estudo: A necessidade de realizar o cuidado com o estoma; Apoio e atenção em saúde após a alta hospitalar; Apoio do familiar cuidador para o desenvolvimento da autonomia; Retorno às atividades do cotidiano e a reinserção social.

A necessidade de realizar o cuidado com o estoma

Os participantes da pesquisa receberam dos profissionais de saúde, na instituição hospitalar, as primeiras orientações técnicas relacionadas ao cuidado específico com o estoma. Essas informações ocorreram com a demonstração por parte da equipe de saúde, especialmente da enfermagem, sobre como realizar a limpeza e a troca da bolsa coletora.

FIGURA 1: O processo de construção da autonomia para o cuidado



As orientações, neste momento, foram especialmente direcionadas aos familiares acompanhantes, sendo esses chamados para observar e estimulados a realizar o cuidado.

PE3: *Teve uma enfermeira que passou no quarto, que deu a informação, de como vai ser trocada a bolsinha, os procedimentos todos ela passou para nós.*

Cuidadora PE3: *Peguei bem certinho... Isso aí foi tranquilo, porque na verdade, eu acompanhei ali o tempo todo no hospital, então eu observei bem como elas faziam. Então cheguei em casa, troquei com bastante facilidade, foi tranquilo, não tenho dificuldade pra isso.*

Essas primeiras orientações realizadas, em especial pelos enfermeiros, forneceram conhecimento para os cuidados elementares com o estoma e o manuseio dos equipamentos coletores.

A demonstração inicial para o cuidado com o estoma e a pele periestoma e o progressivo treinamento para o autocuidado fazem parte das estratégias educativas indicadas, de maneira que, quando ocorrer a alta hospitalar a pessoa com estoma e/ou familiar devem estar aptos a realizar a higiene do estoma e da pele e a troca e a manutenção do equipamento coletor (CESARETTI, 2008; WOCN, 2010). Conhecer como realizar esses cuidados específicos é fator determinante para prática do autocuidado.

A associação entre o autocuidado e a conquista da autonomia é inevitável, especialmente para pessoas nessa condição crônica que necessitam adquirir habilidades específicas no cuidado com o estoma, no uso dos equipamentos coletores e materiais adjuvantes (CAMPOS, 2006; OLIVEIRA, 2011).

A atenção em saúde implica o cuidado assistencial vinculado com a prática educativa. É papel do profissional de saúde fornecer orientações para o autocuidado, realizando isso de forma gradativa e cuidadosa, oferecendo informações técnicas, integrando ao conhecimento prévio da pessoa, visando à promoção da autonomia. Nesse contexto, a prática da educação em saúde objetiva a emancipação e a liberdade da pessoa, que, quando suficientemente orientada sobre sua nova condição, é capaz de tomar decisões seguras e informadas, exercendo o controle sobre sua própria vida e seu autocuidado, mesmo

com as limitações impostas pela nova condição (BELLATO et al., 2006; ENTWISTLE et al., 2010).

Refletindo sobre as ações da Clínica Ampliada e Compartilhada e a influência que essa tem no atendimento em saúde feito sob essa perspectiva, vimos que os participantes não reconhecem os espaços de acolhimento, escuta, diálogo e abertura dos profissionais para suas necessidades. Apesar das orientações para os cuidados técnicos terem ocorrido, muitas dúvidas, para além do estoma, permaneceram e a insegurança com o viver nessa nova condição também esteve presente.

PE4: *uma enfermeira foi, fez e mostrou para minha filha como que seria feita a limpeza. Aí ela fez ali perto da minha filha e mostrou é assim, assim que funciona. Daí em diante a responsabilidade é tua. Então é uma coisa que deixa a gente assim de início assustada. É algo novo que tu não conhece, não sabe o procedimento. Mostrou uma vez. Só uma vez e disse para minha filha “a partir de agora, é assim que vocês têm que fazer, a responsabilidade é de vocês”.*

Quando falamos de espaços de escuta, nos referimos à disponibilidade por parte dos profissionais para a fala da pessoa, aos seus gestos e às suas diferenças. A prática da escuta qualificada prepara o profissional de saúde para melhor se situar nas diferenças e necessidades (FREIRE, 1996).

Com essa prática, os profissionais reconhecem quais as temáticas a serem abordadas, pois as expressões das pessoas atendidas encaminham a ação educativa para seus anseios e esperanças. Por isso, o profissional precisa compreender qual o ponto fundamental individual a ser trabalhado no processo educativo e utilizar do diálogo para promover conhecimento com vistas à autonomia (FREIRE, 1987).

Percebemos que o olhar técnico, ainda muito presente nesses profissionais de saúde que atenderam às pessoas com estoma, precisa ser ampliando, modificando o “objeto” de trabalho, visto como o paciente inerte às decisões - onde as orientações são ditadas - e perceber a pessoa como sujeito concreto singular e com capacidade de dialogar e trabalhar na perspectiva da Clínica Compartilhada.

Devido a isso, o cuidado terapêutico não poderá limitar-se aos medicamentos e procedimento cirúrgico. A valorização da escuta, do diálogo, da palavra, da prática da educação em saúde e do apoio

psicossocial, são aspectos fundamentais para influenciar no resultado da construção da autonomia e do autocuidado (CAMPOS; AMARAL, 2007).

Apoio e atenção em saúde após a alta hospitalar

Ainda durante o período de internação hospitalar, como parte do processo de orientações, identificamos que as pessoas com estoma e seus familiares foram informadas sobre os serviços de saúde que deveriam procurar após o retorno para sua residência e encaminhadas para esses com as documentações necessárias.

A saída do hospital é um momento especial, pois ao deixar essa instituição a pessoa não terá mais todos os recursos físicos, materiais e profissionais que até então estavam disponíveis e precisará enfrentar o ambiente domiciliar com os recursos existentes (CESARETTI, 2008).

Percebemos o cuidado dos profissionais de saúde em realizar o encaminhamento correto das pessoas aos serviços de saúde indicados, conforme a necessidade, com o objetivo de promover suporte da atenção em saúde nos diferentes níveis de complexidade. Com esse encaminhamento as pessoas buscaram os serviços para seu atendimento na atenção primária (Centros de Saúde) ou nas instituições de referência (Policlínica e/ou Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON). Esses locais prestaram o atendimento e disponibilizaram os equipamentos necessários para o cuidado, dando acesso a bolsas coletoras e aos materiais adjuvantes.

A garantia de acesso aos equipamentos específicos forneceu segurança às pessoas, pois sabiam que tinham disponíveis bolsas e materiais de qualidade para realizarem seu cuidado, influenciando positivamente na autonomia pessoal. Bellato et al (2006) realizaram estudo em que não obtiveram o mesmo resultado para essa questão, já que identificaram que as pessoas nem sempre recebiam o material, pois nem sempre estavam disponíveis em quantidades necessárias, sendo fator limitante no exercício da autonomia, dificultando ainda mais a reinserção na vida cotidiana.

A Policlínica da capital, que possui atendimento referente ao Serviço de Atenção à Pessoa Ostomizada (BRASIL, 2009a) e o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) foram responsáveis pela ampliação das orientações sobre os cuidados específicos com o estoma, permitindo que os participantes da pesquisa conhecessem uma gama maior de materiais disponíveis além de informações sobre cuidados para prevenir possíveis complicações.

Infelizmente percebemos que na atenção primária, oferecida pelos Centros de Saúde (CS) da capital, o atendimento ficou restrito apenas à distribuição dos equipamentos, sem os profissionais realizarem nenhum tipo de orientação ou cuidado específico com o estoma.

Na proposta da atenção à saúde das pessoas com estoma, os Centros de Saúde possuem responsabilidades essenciais e são peças fundamentais na rede de atenção em saúde, sendo dever dos profissionais de saúde dessa área *ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações com o estoma* (BRASIL, 2009a). Esses Centros de Saúde são considerados as instituições mais próximas da realidade social dessas pessoas, e, devido a isso, teriam maior facilidade para criar vínculo com a pessoa usuária do serviço e estabelecer relações interpessoais, sociais e ambientais, que podem influenciar na conquista da autonomia.

A disponibilidade do profissional de saúde em desenvolver vínculo com a pessoa usuária do serviço estimula no seu processo de autonomia e cidadania, já que a torna pessoa ativa na sua conduta terapêutica. O vínculo abre espaço de construção compartilhada de saberes, reconhecendo a condição de que ambos são sujeitos que falam, julgam e desejam, permitindo a troca de saberes entre o científico e o empírico, favorecendo a integralidade da atenção (SCHIMITH; LIMA, 2004; SANTOS, et al., 2008).

Percebemos na pesquisa que as pessoas também tiveram uma assistência limitada aos aspectos técnicos do cuidado específico com o estoma, pois não foram englobados os aspectos relacionados às alterações na alimentação e na possibilidade de esforço físico, como também o vestuário, retorno laboral e reinserção social.

PE10: *Dificuldade é que eu não saí ainda. Eu tenho festas, assim, casamentos, daí eu sempre usava roupa social, para sair, e agora eu estou preocupado de como é que eu vou colocar as calças, assim, porque eu não sou barrigudo, então eu deixava a calça assim, quase perto do umbigo, então agora como é que eu vou botar a camisa dentro da calça? E o que fazer com a bolsa? Então é isso que eu estou me preocupando demais. E eu gostava, eu era sempre de ficar, de andar bem no capricho, todo mundo falava, e agora não sei como vou fazer.*

A necessidade de profissionais preparados para atendimento dessas pessoas é fundamental, pois o suporte adequado no cuidado em saúde vinculado com as orientações facilita a aceitação e o retorno dessas pessoas às suas atividades com maior segurança. Os guias desenvolvidos por especialistas da área indicam a importância de abordar esses temas, abrangendo a educação em saúde para aspectos fisiológicos, nutricionais, de vestuário, medicações, imagem corporal, apoio psicológico, social, de recreação, de relações pessoais, sexualidade, complicações relacionadas à cirurgia e os recursos disponíveis (WOCN, 2010; CESARETTI, 2008; RNAO, 2009).

Além disso, como já citamos, para o cuidado às pessoas com estoma, algumas ações, além das recomendações técnicas, são fundamentais para influenciar positivamente na reabilitação. Dentre elas podemos destacar o desenvolvimento de vínculo terapêutico entre pessoa com estoma, familiar e profissionais da saúde; compreender a totalidade da pessoa e da sua família e seus aspectos sociais, culturais, espirituais e psicológicos; garantir uma equipe interdisciplinar; desenvolver um plano de cuidados compartilhado entre a equipe de saúde e a pessoa com estoma e familiar; realizar a prática educativa de forma a garantir as orientações necessárias, com um processo centrado no protagonismo da pessoa com estoma (RNAO, 2009; BRASIL, 2009b).

Ayello (2010), enfermeira estomaterapeuta, nos traz um relato sobre seu aprendizado junto com uma pessoa com estoma, que mesmo depois da alta hospitalar, permanecia buscando-a no hospital para conversar sobre situações cotidianas. Essa estomaterapeuta revela que essa pessoa foi uma das primeiras que atendeu como especialista, e foi quem a ensinou uma importante lição, escutar e estar junto com a pessoa com estoma é essencial para o cuidado.

Porém, verificamos na pesquisa que o olhar da maioria dos profissionais ainda está centrado nos aspectos técnicos, sendo fator limitante para o desenvolvimento da autonomia pessoal. As orientações foram dadas, muitas vezes, sem atenção às necessidades individuais e ao seu retorno ao ambiente domiciliar. Nem sempre houve comprometimento com a compreensão por parte das pessoas e dos familiares sobre as orientações, efetuadas de forma automática. Nesse sentido, não havia o desenvolvimento da co-autonomia dessas pessoas, juntamente com os profissionais, vínculo essencial já citado anteriormente.

Através das influências institucionais, dos profissionais e de busca pessoal, identificamos que as pessoas com estoma e/ou seus

familiares, com 30 dias da alta hospitalar, sabem como manusear os equipamentos para o cuidado com estoma, conhecendo o processo de limpeza e adaptação da bolsa coletora e como utilizar alguns materiais adjuvantes, como o filtro de carvão ativado, a pasta e o pó de hidrocolóide protetores da pele. Percebemos também que fazem suas primeiras adaptações relacionadas ao cuidado, pois reconhecem condições específicas individuais que tornam as orientações básicas técnicas recebidas insuficientes ou não ideais. Essas mudanças ocorrem em situações como, por exemplo, utilizar ou não materiais adjuvantes, tipo de bolsa preferível, alimentação adequada, posicionamento para adaptação da bolsa, necessidade de auxílio, entre outros.

Bellato et al. (2006) igualmente constataram essas mudanças em sua pesquisa, quando perceberam que as pessoas com estoma se adaptavam de forma criativa através de reconstruções conforme as necessidades.

Novamente retomamos a importância do vínculo entre profissional e pessoa com estoma, já que o estabelecimento do vínculo permite uma negociação que caminhe para um consenso das necessidades, evitando que o cuidado terapêutico seja definido somente pelo profissional ou pela manifestação do usuário, possibilitando atitudes co-responsabilizadas e co-autorais (SANTOS et al., 2008).

A autonomia requer não somente o desenvolvimento do cuidado em situações convencionais. Os profissionais de saúde têm importante papel em preparar as pessoas com estoma para enfrentarem situações reflexivamente e tomarem decisões quando necessário.

PE7: *Eu mesmo não consigo trocar, por causa da posição, porque eu tenho que ficar deitada [...] aí sentada já não dá, porque a bolsa quando tu vais botar, tem que botar direitinho, para ela não repuxar e não te incomodar. Então quer dizer que sempre tem que ter outra pessoa para fazer isso.*

Podemos perceber com essa fala, comum entre participantes dessa pesquisa, que a observação da assistência realizada pelo profissional de saúde, na instituição hospitalar, influenciou na conduta de cuidado domiciliar. Provavelmente essas pessoas estavam deitadas em seus leitos hospitalares enquanto os profissionais realizavam o seu cuidado com o estoma e a adaptação da bolsa coletora e, devido a isso, perceberam que a adaptação da bolsa deveria ocorrer sempre nessa posição. Essa situação é reflexo da falta de comunicação adequada por parte da

equipe, visando à compreensão da pessoa, à prática do autocuidado e, consequentemente, à construção da autonomia.

Quando nos referimos à comunicação adequada, remetemos à prática do diálogo, de modo a construir a coresponsabilidade dos atores através de uma comunicação resolutiva, que atenda às necessidades das pessoas, e através desse compromisso seja produzida ou fortalecida a autonomia.

Apesar da conquista de certa habilidade técnica no cuidado com o estoma, verificada nos relatos dos participantes, identificamos falas que expressam sofrimento relacionado com a permanência de muitas dúvidas gerais sobre a sua nova condição. Há insegurança trazida pelo desconhecido e especialmente pela falta de apoio efetivo no acompanhamento integral, auxiliando na fase de adaptações, esclarecendo as dúvidas, e oportunizando espaços para o diálogo.

PE4: *então eu me senti assim, limitada por eu estar sendo portadora de uma bolsa junto de mim, e pouco informada porque eu não sabia como que minha vida ia ser dali para frente. O que eu podia, o que eu não podia, como que ia ser, então eu me senti assustada.*

A cirurgia de estomia intestinal e as doenças causais podem prejudicar a autonomia devido às mudanças significativas de imagem corporal e de identidade pessoal, especialmente por trazer efeitos relacionados às normas sociais e práticas, de convívio social e controle sobre as eliminações. Os serviços de saúde podem trabalhar de forma a atenuar as implicações trazidas pela condição e pela perda da autonomia e autocontrole. Por isso, os profissionais precisam estar preparados para fornecer atenção com vistas a manter ou restabelecer a identidade pessoal para lidar com as emoções e estigmas sociais (ENTWISTLE et al., 2010).

As pessoas sentem certa resistência dos profissionais de saúde em aceitarem suas opiniões, conhecimentos e decisões. O relato dos participantes evidenciou que para se sentirem colaborativos deveriam fazer o indicado pelos profissionais e por vezes até acreditavam que o insucesso do tratamento seria devido alguma falha na sua conduta de autocuidado.

PE1: *Explicaram para eu fazer tudo certinho. E eu estou fazendo. Tudo joia. Fazendo como me*

mandaram. Orientaram tudo bem direitinho, porque que tinha que fazer conforme eles falaram, eu estou fazendo. Fico pensando que posso colocar alguma coisa errada, a gente sozinho, mas estou indo bem. E o que mandaram fazer, eu estou fazendo.

PE2: *Assim, às vezes, um pouquinho de teimosia deles, tu tinhas que insistir, elas não gostavam muito, porque tu estavas insistindo, porque tu tens consciência do teu corpo. Então, aí tu insistias um pouquinho e tal, às vezes tu até estrategicamente parava... O problema é que o cara que esta aí, tem sempre um medo, quer dizer, essa insegurança dele tentar comentar, tentar falar alguma coisa e a enfermeira, o pessoal, os técnicos de enfermagem, o pessoal da limpeza, ficam brabos contigo porque tu... entendeu?*

Freire (1996, p.12) afirma que “*ensinar inexiste sem aprender e vice-versa*” e é nessa perspectiva que os profissionais de saúde deveriam trabalhar, para assim relacionar o conhecimento científico que possuem com o conhecimento de cada pessoa que atendem, moldando e adaptando os ensinamentos e orientações conforme a necessidade, promovendo a autonomia dessas pessoas após a estomização.

Apoio do familiar cuidador para o desenvolvimento da autonomia

Retomando a figura 1, onde consta a linha do tempo construída no processo de desenvolvimento da autonomia das pessoas participantes da pesquisa, reconhecemos algumas características gerais que ocorreram aos participantes no primeiro mês, relacionadas ao cuidado feito pelo familiar. As pessoas com estoma normalmente contam com o auxílio dos seus familiares para realizar os cuidados específicos com o estoma, sendo esses cuidadores os principais responsáveis pela limpeza e adaptação da bolsa coletora, além da atenção com a alimentação, cuidados com o vestuário e com o próprio lar, o apoio para atividades como marcação de consultas, os cadastros necessários nos serviços de saúde, a busca de materiais e os medicamentos.

A dificuldade inicial de realizar o cuidado com a bolsa coletora também está presente em outras pesquisas, as quais evidenciam que as pessoas precisaram de auxílio para tal cuidado, mas, com o passar do

tempo, começaram a desempenhar gradativamente seu autocuidado (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; OLIVEIRA et al., 2010).

Porém, na segunda entrevista realizada, as pessoas com estoma começaram a assumir o seu autocuidado, realizando tarefas relacionadas com a limpeza e a adaptação da bolsa coletora.

PE2: *Eu estou me regulando. Eu que coloco, faço a limpeza, coloco pomadinha, aí eu tiro a pomada, boto um pozinho para secar, depois eu coloco a bolsa, tranquilo, eu estou lidando muito bem com isso.*

Para adquirir sua autonomia, a pessoa precisará iniciar o cuidado diário e constante dos equipamentos o que não é uma tarefa fácil, pois mantém o contato direto com a cirurgia, com a alteração da sua imagem corporal, a manipulação direta de suas fezes e a consciência de suas limitações providas da estomia. O uso dos equipamentos reflete para a pessoa com estoma, a mudança real ocorrida com a cirurgia (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Apesar da pessoa, em sua singularidade, ter autonomia em sua vida, fatores relacionados a barreiras físicas, educacionais e cognitivas, que ocorrem no caso de uma estomia, podem prejudicar sua capacidade de realizar e planejar atividades direcionadas a sua condição crônica atual (NAIK et al., 2009).

Vimos que o pensamento de ter independência é o que trouxe maior disponibilidade dos participantes do estudo a buscarem realizar seu autocuidado, uma atividade fundamental para a promoção da autonomia.

Os familiares cuidadores foram os principais responsáveis pelo estímulo para esse novo passo em busca da autonomia e, mesmo assim, permaneceram como apoio sempre que necessário e acompanhamento especialmente para consultas, exames e tratamentos.

Percebemos, porém, que alguns familiares mantinham uma superproteção, não permitindo que as pessoas com estoma assumissem cuidados possíveis e que não trariam nenhum prejuízo físico. Essa superproteção causou certo atraso no processo da prática do autocuidado dessas pessoas específicas quando comparada a outras pessoas na mesma situação.

PE7: *Eu já comecei a mexer nas minhas plantas, eu mexo mais quando eu estou sozinha, porque quando eles estão eles ficam: “sai daí!”, é por*

isso que amanhã, eu tenho médico, e eu quero que eles vão porque eu quero perguntar para o médico na frente deles, porque ele tinha falado para mim: “volta a ter tua vida normal”; mas daí eles acham que eu tenho que ficar mais deitada, e até os 15 dias eu ficava só deitada, depois eu pensei assim, ficar deitada?

Para um determinado participante, por não possuir um familiar cuidador que residisse no mesmo local, o domínio do autocuidado ocorreu mais precocemente dos demais participantes.

PE9: *Dentro dessa casa aqui, teve um dia, que a bolsa se descolou. Mas foi colocada no posto, quando eu olhei, estava se descolando [...] aí como eu ia ficar com aquilo? Aí eu peguei e eu pensei o que eu vou fazer? Ah, vou arriscar e vou colocar! Porque tem um ditado que diz assim: “a dor ensina a pessoa a gemer”. Então, eu apurada, eu peguei e coloquei e estou colocando até hoje, você acredita?*

Os familiares receberam atenção dos profissionais de saúde, porém ainda necessitam de um maior acompanhamento e maior orientação para realizarem o cuidado à pessoa com estoma, já que demonstram dúvidas em relação ao cuidado. Por outro lado, como nos casos citados, a prática de uma super proteção pode ocorrer devido à falta de conhecimento sobre as possibilidades, causando insegurança para o cuidador que se sente responsável pela pessoa e zela por sua saúde.

O cuidador informal é essencial para a pessoa com estoma por ser o primeiro suporte para o cuidado e o responsável por retomar as orientações e gradativamente ir transferindo suas responsabilidades de cuidados para essas pessoas, a fim de estimular a prática do autocuidado. Por isso, esse cuidador demanda um preparo emocional e técnico por parte dos profissionais de saúde.

Retorno às atividades do cotidiano e a re-inserção social

Sobre o retorno às atividades cotidianas, ocorreu uma divisão de pessoas que iniciaram esse processo, retomando gradativamente suas atividades e outras que preferiram permanecer restritas ao lar,

dependentes dos cuidadores familiares, aguardando a cirurgia de anastomose já programada.

PE1: *Fazer o quê? O que eu vou fazer com isso aqui (aponta para o estoma)? Não dá para trabalhar. Na minha profissão tem que estar inteiro para trabalhar. Não, porque eu não posso fazer nada. Eu estou em casa à toa, como diz o outro, me tratando, me cuidando, não dá para fazer nada, enquanto eu estiver com isto aqui, não posso fazer nada.*

As pessoas que retomaram as atividades fizeram por vontade própria e por apoio dos familiares cuidadores. Sentiram falta de orientações dos profissionais sobre a possibilidade e os riscos relacionados com a cirurgia, em geral. As que ficaram restritas ao lar, reconheciam a condição como temporária, sentiam receio pelos olhares alheios e medo de algum acidente com a bolsa, e por isso preferiram manter esse tempo, enquanto estomizadas.

PE3: *eu não sei se de repente eu vou mexer na horta e se não prejudica o intestino ou até mesmo a cirurgia, de repente uma hérnia, alguma coisa, porque a gente não tem orientação sobre isso. O médico não passou nada. Aí complica mais as coisas. Porque se ele orientasse, depois de determinado tempo pode fazer isso, pode fazer aquilo, devagarinho, então do nada a gente fica no cuidado disso daí.*

A dificuldade de retorno às atividades sociais e laborativas pode ocorrer ocasionada pelos limites impostos pelas mudanças físicas da cirurgia, pela alteração da imagem corporal e da autoestima, além do medo do estigma social relacionado com a condição e que, às vezes, pode influenciar na sua própria aceitação (SONOBE et al., 2002; BECHARA et al., 2005; BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Um estudo quantitativo buscou identificar o retorno às atividades sociais e laborativas de pessoas que realizaram essa mesma intervenção cirúrgica. Identificaram que a maioria das pessoas retomou suas

atividades, total ou parcialmente. Os que não retomaram atribuíram essa dificuldade devido a fatores como a insegurança, problemas físicos, dificuldade para higienizar a bolsa, vergonha e outros (BECHARA et al., 2005), corroborando com os encontrados nos relatos dos participantes deste estudo.

PE1: *Quem não vê, não fala. Que para alguém falar alguma coisa, tem que ver, então se eu não sair, não falam.*

P10: *Porque para mim não da ali assim, por que “espia” (a bolsa) para fora, e as pessoas, é a primeira coisa que vão ver, já olham, mas isso pra mim, eu não suporto isso.*

O estigma de se ter um estoma representa a fuga dos padrões e modelos impostos e reconhecidos socialmente, como um “defeito” ou uma “falha” em relação aos outros podendo levar a perda da identidade social (MELO, 1999). Os profissionais de saúde têm importante papel em abordar as alterações da imagem corporal e a representação da perda do controle esfinteriano, a fim de promover conhecimento e autoestima pessoal, desmitificando o estigma criado, influenciando positivamente na sua reinserção social e consequentemente mais um avanço para autonomia pessoal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As informações sobre os cuidados técnicos específicos, que foram repassadas dos profissionais para as pessoas e seus familiares, auxiliaram no desenvolvimento da habilidade para cuidar do estoma e manusear os equipamentos. Os familiares saíram da instituição hospitalar com certa habilidade inicial para realizar esse cuidado. Gradativamente foram assumindo as responsabilidades e começaram a realizar o seu autocuidado com o estoma e com a bolsa coletora.

Apesar dessa habilidade essencial, percebemos a falta de uma atenção em saúde ampliada e compartilhada na qual os profissionais valorizassem a pessoa em sua singularidade e desenvolvessem atividades objetivando a preparação para o enfrentamento do cotidiano e o processo de desenvolvimento da autonomia pessoal.

A Clínica Ampliada e Compartilhada é uma importante diretriz que propõe ações práticas que podem abordar temas como esse, pois as

oportunidades criadas com as ações propostas possibilitam reconhecer e compreender o processo individual e, assim, poder trabalhar conforme a necessidade emergente.

O profissional de saúde precisa superar o trabalho técnico e de atendimento verticalizado para uma prática com perspectiva na Clínica Ampliada e Compartilhada, para assim, praticar o diálogo, permitir a criação de vínculo e a educação em saúde, fatores fundamentais para apoiar a pessoa com estoma a refletir sobre suas decisões e assim desenvolver uma co-autonomia.

Percebemos que as pessoas com estoma, em seus 90 dias após a alta hospitalar, apesar de ser um tempo ainda breve de adaptação, iniciaram a retomada ou desenvolvimento de sua autonomia pessoal, umas mais, outras menos, assumindo seu autocuidado, retornando gradativamente as atividades do seu cotidiano e assumindo algumas decisões pessoais, porém não na plenitude de suas possibilidades.

Os profissionais de saúde ainda precisam mudar seu olhar exclusivamente científico e técnico para um olhar ampliado e compartilhado, respeitando a singularidade pessoal e do contexto ao qual a pessoa está inserida. Essas mudanças minimizariam as dificuldades encontradas por essas pessoas participantes da pesquisa, que foram relacionadas à falta de espaços para o diálogo, para expor suas angústias, dúvidas, desejos, relacionados à nova condição. Esses cuidados, por parte dos profissionais de saúde, poderiam auxiliar significativamente no processo de autonomia.

Esse estudo nos permitiu compreender quais são os fatores que podem influenciar as pessoas com estoma a desenvolverem ou retomarem a sua autonomia, e como os profissionais de saúde são fundamentais nesse processo, trabalhando como educadores, apoiando à conquista, estimulando o cuidado e o retorno as atividades.

Quando falamos em autonomia, compreendemos a complexidade dessa conquista, e por isso, uma limitação desse estudo está no tempo da coleta de dados, que abrangeu até 90 dias após a realização da cirurgia. Esse tempo pode ser considerado curto para identificarmos a conquista da autonomia, ou seja, nesse período, as pessoas com estoma ainda estavam bastante focadas no aprendizado sobre seu cuidado e na aceitação de sua nova condição; no tratamento da doença de base; nas adaptações necessárias no cotidiano e no retorno gradativo às atividades, que são fatores essenciais a serem enfrentados que refletem no desenvolvimento da autonomia.

REFERÊNCIAS

AYELLO, Elizabeth A. Stories from the bedside. A hole in the heart. **WCET Journal**, v. 30, n. 4. p. 20, oct-dec 2010.

BARNABE, Natalia Campos; DELL'ACQUA, Magda Cristina Queiroz. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Rev Latino-am Enfermagem**, [online]; v.16, n.4, p. [8p.] jul-ago, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf>. Acesso em: 26 de set 2011.

BECHARA, Raimundo N.; BECHARA, Marcelo S.; BECHARA, Cristiane S.; QUEIROZ, Henrique C.; OLIVEIRA, Rafaela B.; et al. Abordagem Multidisciplinar do Ostomizado. **Rev bras Coloproct**, v. 25, n. 2, p.146-149, 2005.

BELLATO, Roseney; PEREIRA, Wilza Rocha; MARUYAMA, Sônia Ayako Tao; OLIVEIRA, Phaedra Castro. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 334-42, abr-jun 2006.

BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J. Avaliação de políticas, programas e serviços de saúde. In: CAMPOS, Rosana O.; FURTADO, Juez P. Desafios de avaliação de programas e serviços em saúde: novas tendências e questões emergentes. Campinas: Editora da Unicamp, 2011. p. 41-62.

BOSI, Maria Lúcia M.; UCHIMURA, Kátia Y. Avaliação qualitativa de programas de saúde: contribuições para propostas metodológicas centradas na integralidade e na humanização. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente**. Petrópolis: Vozes, 2006. p.87-117.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sisnepabrasco.pdf>>. Acesso em: 19 jun 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 09 de maio de 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS** - material de apoio. Documento Base para gestores. 3ª edição, Brasília 2006b. 84p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília : Ministério da Saúde, 2009b. 64 p.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. p. 41-80.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol.12, n.4, p.:849-859, 2007.

CASCAIS, Ana Filipa M.; MARTINI, Jussara Gue; ALMEIDA, Paulo Jorge S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-7. Jan-Mar 2007.

CESARETTI, Isabel U.R. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. **Rev. Estima**, v.6, n.1, p. 27-32, 2008.

ENTWISTLE, Vikki A.; CARTER, Stacy M.; CRIBB, Alan; MCCAFFERY, Kirsten.

Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. **J Gen Intern Med**, v. 25, n. 7, p.741–5, 2010.

FLEURY-TEIXEIRA, Paulo; VAZ, Fernando Antônio Camargo; CAMPOS, Francisco Carlos Cardoso; ÁLVARES, Juliana; AGUIAR, Raphael Augusto T.; OLIVEIRA, Vinícius de Araújo. Autonomia como

categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 3, n. 2, p. 2.115- 2122, 2008.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

LINHARES, Alcione Alves; SOUZA, Norma V. D. O.; PENNA, Lúcia H.G.; MARTINS; Vilma V. Autonomia e liberdade no autocuidado do cliente estomizado e educação em saúde: revisão de literatura. **Rev. Estima**, v. 8, n. 4, p. 42-9, out/nov/dez, 2010.

MARTINS, Paula Alvarenga F.; ALVIM, Neide A.T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev. Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 322-7, mar-abr 2011.

MARTINS, Margareth L.; PEREIRA, Valéria C., FANGIER, Anita; SILVA, Rode D.M. A Enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. In: KALINOWSKI, CE. Sistema de Educação em Saúde Continuada à Distância (SESCAD). **Programa de atualização em Enfermagem Saúde do Adulto**. Porto Alegre: Artmed, p. 127-166, 2006a.

MARTINS, Margareth L.; PERUGINI, Viviane Cruz; SILVA, Rode D.M. Processo de viver com estomia: facilidades e limites. **Rev Estima**, v. 4, n. 1, p. 15-20, jan-fev-mar 2006b.

MELO, Zélia Maria de. Os estigmas: a deterioração da identidade social. Apresentado no **I Seminário Internacional Sociedade Inclusiva**. PUCMINAS, 1999. Disponível em: <
<http://www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/anaispdf/estigmas.pdf>>.
Acesso em: 11 de out. 2011

MERCADO, Francisco J.; HERNÁNDEZ, Nereyda; TEJADA, Luz Maria; SPRINGETT, Jane; CALVO, Ana. Avaliação de políticas públicas e programas de saúde: enfoque emergentes na Ibero-Americana no início do século XXI. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente**. Petrópolis: Vozes, 2006. p.22-62.

MONGE, Roberta Araújo; AVELAR, Maria do Carmo Q. A assistência de enfermagem aos pacientes com estomia intestinal: percepção dos enfermeiros. **Online Brazilian Journal of nursing**, v. 8, n. 1, 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2208/468>>. Acesso em: 12 de set. 2011.

NAIK, Aanand; DYER, Carmel B.; KUNIK, Mark E.; MCCULLOUGH, Laurence B. Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-conceptualization. **Am J Bioeth**, v. 9; n. 2. p. 23–30. Feb 2009.

OLIVEIRA, Dora L.L.C. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 1, p.185-8, jan-fev 2011.

OLIVEIRA, Gilson; MARITAN, Caroline do Valle Chemzarian; MANTOVANELLI, Cristina; RAMALHEIRO, Geovana Regina; GAVILHIA, Thamires Caroline de Alencar; PAULA, Adriana Aparecida Delloiagono de. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. **Rev Estima**, v. 8, n. 1, p. 19 – 25, 2010.

ONOCKO CAMPOS, Rosana T.; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. p. 669-688.

REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO (RNAO). **Ostomy Care and Management**. Clinical Best Practice Guidelines. Toronto, Canadá: iaBPG, 2009.

SALIMENA, Anna Maria O; VALENTE, Wânia R.; MELO, Maria Carmem S.C. et al. Compreendendo as vivências de mulheres ao enfrentar a condição de ter um estoma intestinal. **Rev. Estima**, v. 6, n. 3, p. 12-8, jul/ago/set 2008.

SANTOS, Adriano M. dos; ASSIS, Marluce Maria Araújo; NASCIMENTO, Maria Angela Alves do; JORGE, Maria Salete Bessa.

Vínculo e autonomia na prática de saúde bucal no Programa Saúde da Família. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n. 3, p. 464-70, 2008.

SILVA, Ana Lúcia; SHIMIZU, Helena E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 483-90, jul-ago 2006.

SONOBE, Helena M.; BARICHELO, Elizabeth; ZAGO, Márcia M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras Cancer.**, v. 48, n. 3. p. 341-348, 2002.

SCHIMITH, Maria Denise; LIMA, Maria Alice Dias da Silva. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1487-1494, nov-dez, 2004.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem**. 2 ed. Florianópolis: Insular, 2004.

WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSES SOCIETY (WOCN). **Management of the patience with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians**. New Jersey: WOCN, 2010. 44p.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar essa avaliação qualitativa dos serviços de atenção à saúde oportunizou compreender como as pessoas com estoma e seus familiares enfrentam a nova condição crônica que ocorre a partir da cirurgia e como os cuidados dos profissionais de saúde, dos diferentes serviços disponíveis, influenciam nesse processo, na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada.

Os resultados encontrados nos mostram que os princípios e diretrizes propostos pelo SUS e o HumanizaSUS ainda precisam ser integrados pelos serviços, pois os profissionais de saúde ainda tendem a um atendimento hegemônico, no qual regras e orientações são ditadas e a singularidade individual não é cuidadosamente respeitada.

Com os resultados apresentados no primeiro artigo percebemos como as pessoas com estoma e seus familiares ainda não dispõem de orientações adequadas, especialmente às relacionadas ao cuidado para além do estoma, abrangendo temas referentes às adaptações que precisam ser feitas e aos cuidados necessários após o retorno para o seu lar e o enfrentamento social.

Sabemos que os profissionais de saúde devem estar preparados para o atendimento dessa demanda, pois o nosso Sistema de Saúde prevê a atenção em saúde como direito de todos. Além disso, nosso próprio Código de Ética para profissionais de enfermagem define como dever desse profissional, manter-se atualizado sobre os conhecimentos técnicos, científicos, éticos e culturais para promover informações adequadas e benefícios para a saúde das pessoas, seus familiares e para a coletividade. Então, o comprometimento pessoal desses profissionais, em buscar conhecimentos, com a finalidade de compreender a situação singular específica e realizar um cuidado em saúde orientado, também são práticas fundamentais para um atendimento em saúde mais satisfatório.

Enfatizamos também que a prática educativa é parte fundamental da assistência a ser realizada para as pessoas que utilizam dos serviços de saúde, pois é através dessa educação que as pessoas poderão realizar seu autocuidado, conquistar sua autonomia, refletir sobre suas escolhas, retornar as suas atividades e se responsabilizar por suas atitudes.

Além da atenção dos profissionais, os serviços de saúde precisam estar estruturados, disponibilizando recursos humanos suficientes para atender a demanda de pessoas, com tempo satisfatório para a prática

ampliada e compartilhada da atenção em saúde, além do compromisso das instituições em promover uma educação continuada para os seus profissionais.

No segundo artigo, conhecemos as situações que ocorreram relacionadas com a condição de saúde das pessoas com estoma e seu processo de desenvolvimento da autonomia e qual foi a participação dos profissionais de saúde nesses momentos. Através da análise desses dados, compreendemos como a atuação profissional reflete no desenvolvimento da autonomia pessoal.

O achado deste artigo nos fez perceber, novamente, que os profissionais estão limitados em sua disponibilidade e tempo para trabalharem junto com as pessoas com estoma e seus familiares na perspectiva ampliada e compartilhada da atenção em saúde. No processo de desenvolvimento da autonomia da pessoa com estoma, o papel desses profissionais é limitado às orientações técnicas do cuidado com estoma, não abordando temas relacionados à vida após a estomização, o que é fundamental para o enfrentamento da condição, já que diversas dúvidas ocorrem e adaptações precisarão ser feitas. Quando projetamos cuidados visando à autonomia, a abordagem desses temas é essencial.

Porém não conhecemos qual o motivo de esses profissionais de saúde não realizarem esse tipo de cuidado, já que, nesse momento, pesquisamos apenas o olhar e a avaliação das pessoas com estoma sobre o atendimento em saúde.

Mesmo assim, é fundamental que profissionais planejem sua atenção em saúde visando à recuperação das pessoas as quais atendem, sendo orientadas e estimuladas às práticas e cuidados necessários para que possam se sentir mais preparadas e seguras no enfrentamento do seu autocuidado, sua reinserção social, suas adequações pessoais para o cotidiano, reconquistando, gradativamente, sua autonomia, que pode ter sido prejudicada devido ao procedimento de estomização.

Apesar de percebemos que o atendimento realizado é essencialmente clínico, mesmo assim ainda existem lacunas relacionadas a esse tipo de atenção, já que alguns profissionais não se mostram responsáveis pelo desenvolvimento do cuidado, em realizar as orientações básicas necessárias para que as pessoas saibam enfrentar essa nova condição de saúde.

Podemos refletir, através deste estudo, que a prática clínica, direcionada apenas às manifestações físicas, fisiológicas e biológicas se sobrepõe na atenção à saúde das pessoas com estoma e a prática de um atendimento ampliado e compartilhado é vista apenas como uma

possibilidade e não como um compromisso por parte dos profissionais de saúde.

Vimos também que os profissionais e serviços de saúde ainda mantêm a hegemonia do atendimento, não respeitando a autonomia da pessoa com estoma e sua possibilidade de fazer escolhas relacionadas ao seu tratamento.

Podemos concluir que a figura apresentada pela Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina referente ao fluxograma de atendimento à pessoa com estoma, apresentada na página 47 desse trabalho é apenas teórica, baseada nos princípios do SUS, no qual o usuário está colocado no ápice desse fluxograma. Porém, os resultados vistos através dessa pesquisa nos fazem refletir que esse fluxograma não está sendo respeitado na prática do atendimento em saúde para essas pessoas. Afirmamos isso, pois os relatos realizados pelos participantes nos mostram que as pessoas que buscam por atendimento ainda ficam na dependência das regras, conhecimentos, padrões impostos pelos serviços e seus profissionais.

Para a concretização de um atendimento humanizado, respeitando a pessoa usuária dos serviços como protagonista na escolha do seu atendimento, é necessário acreditar na importância do olhar ampliado e compartilhado o que é essencial para a implantação dessa diretriz na atenção a saúde das pessoas. Perceber que a pessoa que busca atendimento em saúde possui conhecimentos prévios, autonomia e poder de decisão sobre sua vida é fundamental para um atendimento humanizado, pois assim, o profissional de saúde não mais ditará orientações de forma vertical, mas promoverá a prática do diálogo. Nessa perspectiva, utilizará seu tempo para a prática da escuta, uma vez que precisa compreender a condição da pessoa que está atendendo de maneira mais integral; buscará criar vínculo com essas pessoas e com os outros profissionais para, assim, poder compartilhar os diferentes conhecimentos e desenvolver conjuntamente e com coresponsabilidade, um cuidado terapêutico que atenda às expectativas dos envolvidos.

Para a compreensão ampliada do que é a condição saúde-doença, esse tema deve ser discutido desde a trajetória de formação profissional, reforçando a necessidade de respeito às pessoas, de valorizar os diferentes conhecimentos e de que o atendimento clínico apenas não é suficiente para satisfazer as necessidades terapêuticas do cuidado.

Fazer parte de um grupo de extensão universitária, composto por diferentes atores envolvidos nessa causa, como gestores Estaduais e Municipais, docentes, pessoas com estoma, profissionais da saúde e estudantes, possibilita que, através dos resultados desta pesquisa,

possamos socializar esse conhecimento e planejar ações conjuntas, nesse grupo, com os diferentes atores envolvidos e com diferentes responsabilidades, a fim de praticar a educação para saúde, formando profissionais mais sensíveis à condição de ter um estoma, além da prática do Controle Social, que pode ser feita juntamente com as associações, buscando pelo cumprimento dos direitos que essas pessoas têm de um atendimento integral, com equipe interdisciplinar.

Para que seja realizada uma avaliação qualitativa da atenção em saúde, diferentes olhares precisariam ser pesquisados, conhecendo a perspectiva também dos outros atores envolvidos, como por exemplo, profissionais de saúde, gestores institucionais, atendentes, familiares, entre outros, para assim poder compreender o processo em sua totalidade. Porém o tempo de pesquisa para uma dissertação de mestrado é limitado em dois anos, sendo inviável abranger todas essas pessoas, qualitativamente, nesse período. Por isso, reflito na necessidade da continuidade dessa pesquisa em outro momento, pensando em outros olhares, para que ao final se possa ter um resultado ampliado da situação e do processo saúde-doença e cuidado envolvidos.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Gehysa Guimarães; AERTS, Denise. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p.:319-325, 2011.
- ARAÚJO, Carla L.F. A prática do aconselhamento em DST/AIDS e a integralidade. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo. **Construção da Integralidade: cotidianos, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2007. p. 147-70.
- BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J. Avaliação de políticas, programas e serviços de saúde. In: CAMPOS, Rosana O.; FURTADO, Juarez P. **Desafios de avaliação de programas e serviços em saúde: novas tendências e questões emergentes**. Campinas: Editora da Unicamp, 2011. p. 41-62.
- BOSI, Maria Lúcia M.; UCHIMURA, Kátia Y. Avaliação qualitativa de programas de saúde: contribuições para propostas metodológicas centradas na integralidade e na humanização. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente**. Petrópolis: Vozes, 2006. p.87-117.
- BOSI, Maria Lúcia M.; UCHIMURA, Kátia Y. A polissemia da qualidade na avaliação de programas e serviços de saúde: resgatando a subjetividade. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Pesquisa Qualitativa de Serviços de Saúde**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 75-98.
- BRASIL. Casa Civil. **Decreto 5.296 de 2 dezembro 2004**. Regulamenta a Lei Nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 e Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Diário Oficial da União, 03 dez 2004. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 17 de out. 2010.
- _____. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em:

<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sisnepabrasco.pdf>>.
Acesso em: 19 jun 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 09 de maio de 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília : Ministério da Saúde, 2009b. 64 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde** 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BURCH, Jennie. Resuming a normal life: holistic care of the person with an ostomy.
British Journal of Community Nursing, v. 16, p. 366 – 373, 05 Aug 2011.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. p. 41-80.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 12, n. 4, p:849-59, 2007.

CASCAIS, Ana Filipa M.V. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer** [dissertação]. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.

CECAGNO, Diana; SIQUEIRA, Hedi C.H.; CEZAR VAZ. Marta R. Falando sobre pesquisa, educação e saúde na enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 26, n. 2, p. 154-60, ago 2005.

CESARETTI, Isabel U.R. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. **Rev. Estima**, v.6, n.1, p. 27-32, 2008.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://site.portalcofen.gov.br/node/4158>>. Acesso em: 10 de Nov. 2011.

CUNHA, Gustavo Tenório. **A construção da Clínica Ampliada na atenção básica**. São Paulo: Hucitec, 2005.

DABIRIAN, Aazam; YAGHMAEI, Farideh; RASSOULI, Maryam; TAFRESHI, Mansoureh Zagheri. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 5, p. 1-5, 2011.

FANGIER, A.; MARTINS, M. L.; SILVA, R. D. M. **Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada - Mudando Caminhos: Prazeres, Saberes e Fazeres em Parceria 1985-2005**. Florianópolis: Bernúncia, 2005. 80 p.

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro; GOMES, Giovana Calcagno; ZAPPAS, Sueli. Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. **Cogitare enferm**, v. 9, n. 1, p.25-32, jan-jun 2004.

FRATINI, Juciane R.G.; SAUPE, Rosita; MASSAROLI, Aline. Referência e Contra Referência: Contribuição para a Integralidade em Saúde. **Rev Cienc Cuid Saude**, v. 7, n. 1, p. 065-072, jan-mar 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/4908/3211>>. Acesso em: 21 maio 2010.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREITAS, Maria Célia de; MENDES, Maria Manuela Rino. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, jul-ago 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000400011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 09 maio 2010.

FURTADO, Juarez P.; LAPERRIÈRE, Hélène. A avaliação da avaliação. In: CAMPOS, Rosana O.; FURTADO, Juarez P. Desafios de avaliação de programas e serviços em saúde: novas tendências e questões emergentes. Campinas: Editora da Unicamp, 2011. p. 19-39.

GAMA, A.; ARAÚJO, S.E.A. Estomas intestinais: aspectos conceituais e técnicos. In: SANTOS, Vera Lúcia C. de G, CESARETTI, I.U.R (Org.). **Assistência em estomaterapia: “cuidando dos ostomizados”**. São Paulo: Atheneu. 2000.

GUBA, Egon G.; LINCOLN, Ivonna S. **Fourth generation evaluation**. Thousand Oaks: Sage, 1989. Disponível em: <http://books.google.com.br/books?id=k_zxEUst46UC&printsec=frontcover&dq=guba+e+lincoln&hl=pt-BR&sa=X&ei=U33zTtHnFMMy_gQedn_WIAg&ved=0CDcQ6AEwAQ#v=onepage&q=guba%20e%20lincoln&f=false>. Acesso em: 22 de dez. 2011.

GÜNTHER, Hartmut. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 22, n. 2, p.201-10, mai-ago, 2006.

INCA. **Estimativa 2010. Incidência de Câncer no Brasil**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=conteudo_vie.w.asp&ID=5>. Acesso em 20 de maio de 2010.

INTERNACIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **Charter of ostomates' rights (2007)**. In: Purpose, Aims and Objectives Of The International Ostomy Association. Disponível em: <<http://www.ostomyinternational.org/aboutus.htm>>. Acesso em: 10 jun 2010.

_____. **WHAT is an Ostomy?:** Psychosocial Issues. Disponível em: <<http://www.ostomyinternational.org/ostomy.html>>. Acesso em: 14 out. 2010.

MARTINS, Margareth L.; PEREIRA, Valéria C.; FANGIER, Anita; SILVA, Rode Dilda M. A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. In: **Programa de Atualização em Enfermagem – Saúde do Adulto**. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, v.1, n.3, p. 127-166, 2006a.

MARTINS, Margareth L.; PERUGINI, Viviane Cruz; SILVA, Rode D.M. Processo de viver com estomia: facilidades e limites. **Rev Estima**, v. 4, n. 1, p. 15-20, jan-fev-mar 2006b.

MARTINS, Margareth L.; SILVA, Rode Dilda M.; ARDIGO, Fabíola Santos; PEREIRA, Valéria C.; PERUGINI, Viviane Cruz; POLETO, Débora; GONÇALVES, Mariana Itamaro. Atenção à saúde a criança e do adolescente com estoma intestinal e seus familiares. In: **Programa de Atualização em Enfermagem – Saúde da Criança**. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, v.3,n.1, p. 105-44. 2008

MARTINS, Margareth L.; SILVA, Rode Dilda Machado da; FANGIER, Anita; PERUGINI, Viviane Cruz; PEREIRA, Valéria Cyrillo; D'ÁVILA, Fabiane Silveira; COLLARES, Juliana Venturotti; ROCHA, Milia Simielli. A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 594-600, out-dez 2005.

MARTINS, Paula Alvarenga de Figueiredo; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 322-7, mar-abr 2011.

MATTOS, Ruben Araújo. Integralidade e a Formulação de Políticas específicas de Saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo. **Construção da Integralidade: cotidianos, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2007. p.47-62.

MERCADO, Francisco J.; BOSI, Maria Lúcia. Avaliação não tradicional de programas de saúde: anotações introdutórias. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação**

Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergente. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 11-21.

MERCADO, Francisco J.; HERNÁNDEZ, Nereyda; TEJADA, Luz María; SPRINGETT, Jane; CALVO, Ana. Avaliação de políticas públicas e programas de saúde: enfoque emergentes na Ibero-Americana no início do século XXI. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde:** enfoques emergente. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 22-62.

MERHY, Emerson E.; FRANCO, Túlio B. **Por uma Composição Técnica do Trabalho centrada no campo relacional e nas tecnologias leves**, Rio de Janeiro - RJ, v. 27, p. 316-323, 2003. Disponível em: <http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos/composicao_tecnica_do_trabalho_emerson_merhy_tulio_franco.pdf>. Acesso em: 8 de nov. 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Pesquisa avaliativa por triangulação de métodos. In: BOSI, Maria Lúcia M.; MERCADO, Francisco J. (Org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde:** enfoques emergente. Petrópolis: Vozes, 2006. P. 163-190.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAIS, Damaris. **Mulher ostomizada: você é capaz de manter o encanto**. 4 ed. Goiânia, 2009.

MULLER, Ana Cláudia; PAUL, Cátia L.; SANTOS, Nair I.S.dos. Prevenção às drogas nas escolas: uma experiência pensada a partir dos modelos de atenção em saúde. **Estud.psicol**, Campinas, v. 25, n. 4, out-dez 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2008000400015&script=sci_arttext>. Acesso em: 7 jun 2010

NASCIMENTO, Conceição de Maria de Sá; TRINDADE, Graciara Letícia Bezerra; LUZ, Maria Helena Barros Araújo; SANTIAGO, Roberta Fortes. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 357-64, jul-set 2011.

ONOCKO CAMPOS, Rosana T.; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. p. 669-688.

PERSSON, Eva; GUSTAVSSON, Bengt; HELLSTRÖM, Ana L.; LAPPAS, George; HULTÉN, Leif. Ostomy patients' perceptions of quality of care. **Journal of Advanced Nursing**, v. 49, n. 1, p. 51–58, 2005.

PETUCO, Vilma M.; MARTINS, Cleide L. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. **Rev Bras Enferm**, v. 59, n. 2, p. 134-41, mar-abr 2006.

PONTIERI-LEWIS, Vittoria. Basics of Ostomy Care. **MEDSURG Nursing**, v. 15, n. 4, p. 199-203, aug 2006.

REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO (RNAO). **Ostomy Care and Manegement**. Clinical Best Practice Guidelines. Toronto, Canadá: iaBPG, 2009.

RINGHOFER, Julia. Meeting the needs of your ostomy patient, **RN Nursing Medical Resource**, v. 68, n. 8, aug 2005.

SALES, Catarina A.; VIOLIN, Mara R.; WAIDMAN, Maria Angélica P.; MARCON, Sonia S.; SILVA, Maria Aparecida P.da. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev Esc Enfem USP**, v. 44, n. 1, p. 221-7, 2010.

SAINTRAIN, M. Vieira de. & VIEIRA, Luiza Jane Eyre de Souza. Saúde Bucal do Idoso: abordagem interdisciplinar. **Ciência & Saúde Coletiv**, v. 14, n. 4, p. 1142-1147, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400008&lng=pt>http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400008&lng=pt>. Acesso em: 17 de out. 2010.

SANTA CATARINA. Escola de Saúde Pública. **Diretrizes dos Serviços de Atenção a Pessoas com Estoma**. Apresentado na Oficina

de Capacitação: Atenção Integral à Saúde de Pessoas com Estomas Intestinais e Urinários. Lages: 2009 [CD ROM].

_____. **Grande Florianópolis. Secretaria de Estado do Desenvolvimento Regional.** Disponível em:

<<http://www.sc.gov.br/conteudo/governo/regionais/saojose.htm>>.

Acesso em: 09 de nov. 2011.

SANTOS, Vera L.C.G, da. Fundamentação Teórico-metodológica da Assistência aos Ostomizados na Área da Saúde do Adulto. **Rev.Esc.Enf**, USP, v. 34, n. 1, p. 59-63, mar, 2000.

SHAW, IF. Al encuentro de la evaluación cualitativa. In: SHAW, IF. La evaluación cualitativa. Introducción a los métodos cualitativos. Barcelona, Paidós, 2003. p. 15-69.

SILVA, Ana; SHIMIZU, Helena E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 4, p.483-90, jul-ago 2006.

SILVA, Daniela Gonçalves; BEZERRA, Ana Lucia Queiroz; SIQUEIRA, Karina Machado; PARANAGUÁ, Thatianny Tanferri de Brito; BARBOSA, Maria Alves. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de ostomizados. **Rev. Eletr. Enf**. [Internet]. v. 12, n. 1, p. 56-62. 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a07.htm>>. Acesso em 12 nov 2011.

SILVA, Denise M.G.V.da. **Avaliação da atenção à saúde de pessoas em condições crônicas.** Projeto de Pesquisa/NUCRON/UFSC. Florianópolis, 2009.

SILVA, L.M.V.; BRANDÃO, D. **Os quatro elementos da avaliação.** São Paulo: Instituto Fonte. 2003. Disponível em: <http://www.enap.gov.br/downloads/ec43ea4fOs_quatro_elementos_da_avaliao.pdf>. Acesso em: 29 set. 2009. p.3.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Brunner e Suddarth – **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 10º.ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

TEJADA-TAYABAS, Luz María. Desafíos teóricos, conceptuales y prácticos de la evaluación cualitativa em salud em América Latina. In: MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J.; MERCADO-MARTÍNES, Abel. **Evaluación emergente de políticas y programas de salud: avances y desafios em América Latina**. UADY: CUMEX, 2010. p. 79-106.

TEJADA-TAYABAS, Luz María; MERCADO-MARTÍNEZ, **Francisco Javier**. **La atención médica a los enfermos crónicos**. Contribuciones de una evaluación cualitativa. México: Plaza y Valdez / UASLP. 2011 p: 11-30.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assitencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem**. 2 ed. Florianópolis: Insular, 2004.

UNITED OSTOMY ASSOCIATION OF AMERICA (UOAA). **Ostomate Bill of Rights**, 1977. Disponível em: <http://www.ostomy.org/ostomy_info/bill_of_rights.shtml>. Acesso em: 08 nov.2011.

VERGÍLIO, Maria Silvia TG, OLIVEIRA, Neila Regina de. Considerações sobre a clínica ampliada no processo de enfermagem. **Saúde Coletiva**, v. 7, n. 38, p.61-66, 2010.

WILLIAMS, Julia. Selecting stoma care appliances and accessories. **Nursing & Residential Care**, v. 10, n. 3, p. 130-133, 01 Mar 2008.

WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSES SOCIETY. **Management of the patience with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians**. New Jersey: WOCN, 2010. 44p.

APÊNDICES:

APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA - ROTEIRO 01 (até 30 dias após a alta hospitalar após a cirurgia de confecção de estoma)

Identificação Pessoa com Estoma:

Data da segunda entrevista:

I – INFORMAÇÕES SÓCIO-DEMOGRÁFICAS:

- 1) Qual a sua data de nascimento? ____/____/____
- 2) Qual sua raça? () branca; () negra; () amarela; () parda;
() indígena; () outra
- 3) Qual sua religião? () Católica; () Evangélica; () Espírita;
() Umbanda; () Candomblé; () outras religiões; () sem religião;
() não sabe;
- 4) Qual seu estado civil? () solteiro; () casado/união estável;
() viúvo; () divorciado;
() outro _____
- 5) Quantos filhos tem? _____.
- 6) Quantas pessoas moram com você? _____
- 7) Até que ano estudou?
() nunca estudou, mas () sabe ler () sabe escrever
() não sabe quanto estudou
() ensino fundamental completo
() ensino fundamental incompleto: () 1ª série; () 2ª série;
() 3ª série; () 4ª série; () 5ª série; () 6ª série; () 7ª série;
() 8ª série
() ensino médio completo
() ensino médio incompleto: () 1ª série; () 2ª série; () 3ª série
() ensino superior completo
() ensino superior incompleto: () 1º ano; () 2º ano; () 3º ano;
() 4º ano; () 5º ano
() especialização () mestrado () doutorado
- 8) Você tem um trabalho no qual recebe remuneração/ pagamento?
() Não () Sim.
Qual? _____

- 9) Quanto recebe? _____
- 10) Quanto toda sua família recebe? _____ () não sabe
- 11) Observar tipo de domicílio: () madeira; () alvenaria; () misto; () outro
- 12) Sua casa é? () alugada; () própria; () cedida/emprestada; () outro; () não sabe.
- 13) Como é feito o abastecimento de água:
 () sistema público () fonte pública - chafariz () poço artesiano () rio ou lagoa () água da chuva () carro pipa () outro
- 14) A água utilizada é excretada:
 () na rede de esgoto () em fossa séptica () ao ar livre
- 15) Quem é seu principal cuidador (nome e vínculo/parentesco)?
-

II - INFORMAÇÕES SOBRE O ESTOMA ATENÇÃO RECEBIDA

- 16) Data estomia:
- 17) Causa da Estomia:
- 18) Tipo de Estomia:
- 19) Hospital onde realizou a cirurgia:

Questões	Correspondência nas ações da Clínica Ampliada e Compartilhada
1) Como você descobriu que precisava da cirurgia?	8
2) Você sabe por que precisou realizar a cirurgia?	8
3) Quais as orientações que você recebeu sobre o cuidado com o estoma e o uso de equipamentos coletores?	8; 5; 3
4) O que você compreendeu destas orientações?	8; 5; 3; 4
5) Quem lhe deu as orientações sobre os cuidados com o estoma?	8
6) Onde você recebeu estas orientações?	8

7) Como é sua relação com este profissional?	2; 4
8) Como você está realizando este cuidado?	8
9) Como está sendo para você realizar esses cuidados?	8
10) Você foi orientado a procurar algum local para sua assistência após a alta hospitalar? Que local/locais?	8; 5; 3
11) Atualmente, está recebendo atenção de alguma instituição e/ou profissional da saúde? De quem? Que tipo de atenção?	Pode abranger todos
12) Sobre o que você conversa com os profissionais de saúde? Sobre o que você gostaria de conversar?	1; 3; 5; 6;4
13) Quando você tem dúvidas sobre seu cuidado, quem você pode procurar? Onde?	5; 4;
14) Quais suas principais preocupações com relação a sua condição de saúde e cuidado com o estoma?	Pode abranger todos
15) Como os profissionais incluem sua família no cuidado?	1; 2; 6; 7
16) Como você caracteriza a sua relação com os profissionais de saúde que o acompanham?	2; 4
17) Como você participou das decisões/escolhas em relação ao seu tratamento?	1; 2; 3; 5
18) Você conhece alguma associação/grupo de pessoas com estoma? Qual/quais?	8; 5; 7
19) Que equipamentos coletores e materiais adjuvantes você está recebendo? Como e onde os obteve?	8
20) Como você avalia a atenção que recebeu no hospital e está recebendo até agora?	Pode abranger todos
21) Como está sendo para você lidar/cuidar de sua estomia?	Pode abranger todos
22) Quais seriam as suas sugestões para a melhoria do atendimento e assistência a	Pode abranger todos

saúde?	
--------	--

Legenda:

- 1) Escuta**
- 2) Vínculos e Afetos**
- 3) Muito ajuda quem não atrapalha**
- 4) Culpa e medo não são bons aliados**
- 5) Diálogo e informações são boas ferramentas**
- 6) Doença não pode ser a única preocupação da vida**
- 7) A Clínica Compartilhada na Saúde Coletiva**
- 8) Clínica**

APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA - ROTEIRO 02 (90 dias após realização do estoma)

Identificação Pessoa com Estoma:

Tempo de Estomia:

Questões	Correspondência nas ações da Clínica Ampliada e Compartilhada
1) Como você está realizando os cuidados com o estoma	8
2) Qual instituição de saúde está realizando seu acompanhamento?	8
3) Qual a assistência que você está recebendo desta instituição?	8
4) Quais os profissionais de saúde que estão envolvidos? Qual a sua relação com estes profissionais?	8; 2; 4; 5
5) Como os profissionais de saúde ajudam você em seu processo de adaptação com o estoma?	8; 3
6) Existem espaços e momentos de conversa entre você e a equipe?	1; 2;3;5;6
7) Está recebendo equipamentos coletores e materiais adjuvantes necessários?	8
8) Como está a adaptação a este material?	8
9) No encontro passado, você citou como algumas dificuldades que estava enfrentando (...), como você resolveu ou está resolvendo isto? Quem ajudou você?	Pode abranger todos
10) E agora, existem novas dificuldades identificadas?	Pode abranger todos
11) Você já retomou suas atividades cotidianas? Quais? Quem o ajudou neste processo?	6; 3
12) Quais os recursos (de saúde, sociais, comunitários) que você está buscando para apoiar você neste novo momento? Quem indicou?	8; 7

13) Como você caracteriza a assistência em saúde recebida pelos profissionais e serviços de saúde oferecidos, neste momento?	Pode abranger todos
14) Quais seriam as suas sugestões para a melhoria do atendimento e assistência a saúde?	Pode abranger todos

Legenda:

- 1) Escuta
- 2) Vínculos e Afetos
- 3) Muito ajuda quem não atrapalha
- 4) Culpa e medo não são bons aliados
- 5) Diálogo e informações são boas ferramentas
- 6) Doença não pode ser a única preocupação da vida
- 7) A Clínica Compartilhada na Saúde Coletiva
- 8) Clínica

APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Débora Poletto, enfermeira, mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, estou desenvolvendo minha dissertação intitulada: “Avaliação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estoma Intestinal e/ou Urinário”, orientada pela professora Dra Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva. O objetivo da pesquisa é: avaliar como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde, na perspectiva da pessoa com estoma intestinal e/ou urinário, nos primeiros meses após a realização da cirurgia, na Grande Florianópolis.

Para tanto, solicitamos a sua colaboração neste trabalho, pois permitirá conhecermos como é a atenção à saúde que você recebeu e recebe nos primeiros meses após a cirurgia. Para isso, necessito entrevistá-lo (a) e se você concordar gravarei nossa conversa para não perder as informações. Caso não queira que a conversa seja gravada, escreverei o que você fala e depois faremos a leitura juntos.

A Universidade Federal de Santa Catarina também está interessada no presente estudo e já deu a permissão para que esta pesquisa seja realizada. Porém minha participação, ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para você.

Você também é livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isso não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no seu atendimento. Além disso, em qualquer momento, ou por qualquer motivo, você poderá desistir de participar da pesquisa, bastando me informar pessoalmente ou por telefone.

Seu nome não será divulgado e somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizadas para este estudo.

Se necessitar de mais alguma informação em relação à pesquisa, bem como no caso da disposição de cancelar sua participação, poderá entrar em contato pelos telefones e/ou e-mails abaixo:

Enfª Ma. Débora Poletto
Telefone para contato: (48)9600 3064
E-mail: deborapoletto@gmail.com

Dra. Denise M. Guerreiro Vieira da Silva
Telefone de contato: (48) 3721 9480
E-mail: denise@ccs.ufsc.br

Declaro que, após ter tomado conhecimento destes fatos, aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto.

Assinatura do participante da pesquisa:

_____.

Data: ____/____/____.

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal de Santa Catarina.

ANEXOS:

ANEXO A – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UFSC

Certificado http://www.reitoria.ufsc.br/~hpcep/projeto_cep/cer...



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CERTIFICADO Nº 1106

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 054-GR-99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a constituição e funcionamento do CEPSH, considerando o conteúdo do Regulamento Interno do CEPSH, **CERTIFICA** que os procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

APROVADO

PROCESSO: 1106 FR: 384698

TÍTULO: Avaliação da atenção à saúde da pessoa com estoma intestinal ou urinário

AUTOR: DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA, Doutora Poletto


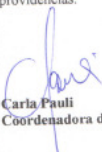
FLORIANÓPOLIS, 13 de Dezembro de 2010



Certificador do CEPSH-UFSC

Prof. Washington Pereira de Souza
 Presidente do CEPSH-UFSC

ANEXO B – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS DO HCGR

 ESTADO DE SANTA CATARINA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE HOSPITAL GOVERNADOR CELSO RAMOS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP		PROTOCOLO Nº	2010/0062
DE: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA		DATA: 1º/12/2010	
PARA PESQUISADORES: DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA ; DEBORA POLETTTO			
ASSUNTO: PARECER CONSUBSTANCIADO			
PROJETO DE PESQUISA : AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMA INTESTINAL E/OU URINÁRIO			
<p>PARECER: Trata-se de um trabalho que tem por objetivo avaliar como a clínica ampliada e compartilhada (preconizada pelo PNH) se expressa na atenção à saúde, na perspectiva de pessoa com estoma intestinal e / ou urinário, nos primeiros meses após a realização da cirurgia, na grande Florianópolis.</p> <p>É um estudo multicêntrico, com abrangência em 4 instituições hospitalares, sendo 3 públicas e 1 privada, que se propõe a fornecer subsídios para a melhora da qualidade no atendimento ao usuário.</p> <p>É uma pesquisa avaliativa qualitativa, que será realizada no período de 10 de janeiro a 10 de abril de 2011, com uma estimativa preliminar de 15 pacientes.</p> <p>A coleta de dados será realizada por 2 entrevistas semi-estruturadas (1 após 30 dias da cirurgia e outra após 90 dias).</p> <p>Os critérios de inclusão serão pacientes maiores de 18 anos, residentes na grande Florianópolis, que realizaram cirurgia para o estoma intestinal e/ou urinário. Os critérios de exclusão serão os pacientes que realizaram a cirurgia e não residem na grande Florianópolis ou que sejam menores de 18 anos ou que não aceitem fazer parte do estudo.</p> <p>O trabalho de grande relevância social, por ser pioneiro e atual, por estar em consonância com preceitos do PNH.</p> <p>Diante do exposto classificamos o Projeto de Pesquisa como: APROVADO.</p>			
<p>ORIENTAÇÕES GERAIS: Salientamos a necessidade de encaminhar ao CEP relatórios trimestrais com o andamento da pesquisa e, ao término do trabalho, uma cópia impressa e uma em CD, com extensão.pdf (conversão de arquivo MS-Word para Acrobat Reader – PDF) entregues neste Comitê.</p> <p>As alterações no protocolo e notificações de eventos adversos, que possam trazer prejuízo aos sujeitos da pesquisa, devem ser comunicadas imediatamente ao CEP, para nova análise e devidas providências.</p>			
 Carla Pauli Coordenadora do CEP/HCGR			

ANEXO C – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA COM SERES HUMANOS DO HRSJ



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL REGIONAL DE SÃO JOSÉ DR HOMERO DE MIRANDA GOMES
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO

Protocolo CEP Nº 72/10

Título do Projeto: Avaliação da atenção à saúde da pessoa com estoma intestinal e/ou urinário.
Pesquisadores Responsáveis: Débora Poletto e Denise M G V da Silva.
Data da avaliação do CEP: 22 de novembro de 2010.
Centro de Pesquisa: Quatro hospitais da grande Florianópolis, sendo um deles o Hospital Regional de São José Dr Homero de Miranda Gomes.

Justificativa do Estudo: As causas da confecção da estomia são variadas e tem como objetivos principais a descompressão, drenagem, alívio ou restauração da função do órgão afetado. As mudanças anatômicas e fisiológicas promovidas pelo estoma são abrangentes e podem alterar a representação do corpo, tendo repercussões em diversos âmbitos. A melhoria do atendimento com vista a qualidade de vida, um adequado apoio psicossocial, a disponibilidade de equipe de apoio interdisciplinar e a promoção de uma re-inserção e independência destes pacientes é fundamental.

Objetivo Geral: avaliar como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde, na perspectiva da pessoa com estoma intestinal e/ou urinário nos primeiros meses após a realização da cirurgia, na Grande Florianópolis.


Específicos: identificar as informações e orientações que a pessoa com estoma recebeu acerca de sua condição de saúde, cuidados e tratamentos; identificar como a pessoa com estoma realiza os cuidados específicos ao estoma; conhecer, na perspectiva da pessoa com estoma, como se estabelecem as relações e interações com os profissionais de saúde e com as instituições; identificar como ocorre o acesso aos serviços de saúde presentes na atenção à saúde das pessoas com estoma.

Metodologia: Estudo realizado no Hospital Universitário da UFSC, HRSJHMG Hospital de Caridade – Florianópolis e Hospital Gov. Celso Ramos. Sujeitos de pesquisa: pacientes com estoma intestinal e/ou urinários maiores de 18 anos, residentes na grande Florianópolis, que realizares a cirurgia de confecção do estoma no período de 10/1/11 a 10/4/11. Poderão participar da pesquisa os familiares cuidadores caso o próprio paciente tenha dificuldade de se comunicar. Os sujeitos serão identificados quando da sua internação hospitalar pelas pesquisadoras, que farão a coleta de dados 30 e 90 dias após a cirurgia. As variáveis e os instrumentos de pesquisa estão adequados. Após a coleta os dados serão tabulados e analisados estatisticamente.

Parecer do CEP:

- () Não aprovado
- (x) **Aprovado conforme Resolução 196/96**
- () Aprovado e encaminhado o protocolo ao CONEP para apreciação (Resolução 196/96)
- () Com pendência

São José, 22 de novembro de 2010.


Renata Helena Ribeiro Fernandes
Coordenadora do CEP

Hospital Regional de São José Dr Homero de Miranda Gomes
Rua Adolfo Dantas da Silva s/nº - Praia Comprida
São José – cep. 88103-901 Fone 48- 3271-9069
Email: cep.hrsjhm@gmail.com

